

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
JOANIE BELLEAU

L'EXPÉRIENCE DES FEMMES CONSULTANT POUR UN AVORTEMENT
SPONTANÉ SANS PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE AU CHU SAINTE-
JUSTINE

JANVIER 2016

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

L'avortement spontané est la complication de grossesse la plus courante. En effet, on estime qu'une grossesse sur cinq se termine avant terme, majoritairement avant la fin du premier trimestre (Everett, 1997). De nombreuses études ont été faites auprès de gens vivant une perte périnatale.

Toutefois, très peu s'intéressent aux pertes de premier trimestre exclusivement (Johnson & Langford, 2015; Koopmans, Wilson, Cacciatore, & Flenady, 2013). Bien que cela puisse être surprenant, surtout en considérant le nombre élevé de femmes vivant un avortement spontané, il existe très peu d'écrits scientifiques nous permettant de mieux saisir ce que vivent ces femmes (Radford & Hughes, 2015).

Le but de ce projet est de mieux comprendre l'expérience des femmes qui consultent à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané au premier trimestre de la grossesse, ne nécessitant pas une prise en charge chirurgicale. Par un devis phénoménologique, des entrevues semi-structurées, portant sur l'expérience des femmes, ont été réalisées auprès de cinq femmes ayant toutes vécu une fausse-couche récemment. L'analyse des données a été faite selon la méthode de Giorgi (1970).

De cette analyse, trois thèmes ont été identifiés dans le discours des participantes : le besoin de comprendre, se sentir accueillie et les trajectoires de vie. Les résultats de cette recherche viennent enrichir les connaissances sur l'expérience et le

ressenti des femmes qui consultent pour un avortement spontané. Enfin, des pistes d'amélioration sont également proposées pour les volets clinique, d'enseignement et de recherche en sciences infirmières afin d'offrir les meilleurs soins possibles à cette clientèle.

Mots-clés : avortement spontané, fausse-couche, santé de la femme, urgence, phénoménologie, obstétrique.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux.....	vii
Liste des abréviations utilisées.....	viii
Remerciements.....	ix
Chapitre 1 : Problématique	1
But de l'étude.....	13
Chapitre 2 : Recension des écrits	14
Avortement spontané	15
<i>Les types d'avortement spontané</i>	<i>17</i>
La prise en charge d'un avortement spontané.....	18
Le deuil périnatal	21
L'expérience de vivre une fausse-couche	23
<i>Récapitulatif des études présentées dans la recension des écrits</i>	<i>38</i>
Le cadre méthodologique : la phénoménologie	39
Chapitre 3 : Méthodologie	41
Le devis : La phénoménologie	42
Le milieu	44
L'échantillon	45
Déroulement de l'étude.....	48
Participant.e.s	49
Collecte de données	50
Analyse des entrevues.....	53
Considérations éthiques	55
Chapitre 4 : Résultats	61
<i>Portrait des participant.e.s</i>	<i>63</i>
<i>Résumé des thèmes et sous-thèmes de l'étude.....</i>	<i>64</i>

Le besoin de comprendre	65
Comprendre ce que je vis et ressens	65
Comprendre le plan, la séquence des événements	66
Comprendre le sens de cette expérience	70
Se sentir accueillie	72
Reconnaissance de l'expérience.....	73
Humanisation VS Déshumanisation	75
Avoir confiance envers le CHU Sainte-Justine.....	81
Trajectoires de vie.....	84
Les expériences de vie qui modulent la perception de l'expérience	84
La présence d'un réseau de soutien.....	91
La composante fantôme : ce qui n'est jamais nommé	94
Chapitre 5 : Discussion	97
Le besoin de comprendre	98
Comprendre ce que je vis et ressens	98
Comprendre le plan, la séquence des événements	100
Comprendre le sens de cette expérience	102
Se sentir accueillie	104
Reconnaissance de l'expérience.....	104
Humanisation VS Déshumanisation	106
Avoir confiance envers le CHU Sainte-Justine.....	109
Trajectoires de vie.....	110
Les expériences de vie qui modulent la perception de l'expérience	110
La présence d'un réseau de soutien.....	113
La composante fantôme : ce qui n'est jamais nommé	115
Originalité de l'étude	116
Limites de l'étude	119
Recommandations.....	121
Pistes d'amélioration volet Clinique.....	122
Pistes d'amélioration volet Enseignement	124

Pistes d'amélioration volet Recherche.....	125
Chapitre 6 : Conclusion	126
Références.....	133
Appendice A	148
Appendice B.....	150
Appendice C.....	153
Appendice D	155
Appendice E.....	157
Appendice G	159
Appendice G	173
Appendice H	175

Liste des tableaux

Tableau

- 1 Les types d'avortement spontané
- 2 Récapitulatif des études présentées dans la recension des écrits
- 3 Portait des participantes
- 4 Résumé des thèmes et sous-thèmes de l'étude

Liste des abréviations utilisées

BHCG : Hormone chorionique gonadotrope humaine

CHUSJ : Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

CNESST : commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail

CPA : Clinique de procréation assistée

FIV : fécondation *in vitro*

Remerciements

Ce mémoire de maîtrise est le fruit de plus de cinq années d'efforts, de défis et d'apprentissages. Il est le résultat d'un grand travail d'équipe, car sans l'appui de tous mes coéquipiers, ce document n'aurait jamais été achevé, voire même entamé. Je tiens donc à les remercier pour leur soutien.

Premièrement, je remercie ma directrice de maîtrise, Mme Patricia Germain. Ses conseils, son encadrement, mais surtout sa compréhension et sa grande écoute m'ont été d'une aide précieuse. Ses encouragements et son humanisme m'ont permis de persévérer et de ne jamais abandonner. Patricia, j'aspire à demeurer passionnée, mais surtout authentique et humaine comme toi tout au long de ma carrière!

Deuxièmement, je tiens à remercier mes collègues du CHU Sainte-Justine. Particulièrement ma patronne Hélène pour son ouverture à modifier mon horaire pour me permettre de poursuivre des études supérieures. Ensuite, mes collègues infirmières de la clinique relance, sans qui je n'aurais jamais réussi à recruter aussi efficacement des participantes pour mon projet. Encore une fois, merci!

Troisièmement, je tiens à remercier les Fondations Gustav Levinschi et Roadster, ainsi que l'Ordre Régionale des infirmières et infirmiers de la Montérégie pour les bourses octroyées. Ces appuis financiers ont été très aidant pour la réalisation de ce projet.

Quatrièmement, je remercie les cinq femmes qui ont généreusement partagé leur histoire. En racontant leur expérience, elles permettent d'aider à mieux comprendre ce

que vivront d'autres femmes qui, tout comme elles, devront traverser cette épreuve. Ces témoignages ont une valeur inestimable pour moi.

Cinquièmement, je remercie ma famille, particulièrement ma sœur Laurie et ma cousine Krittiya, ainsi que mes amies Kim, Marie-Michèle et Marie-Pier, pour leurs encouragements et leur aide.

Et finalement, je tiens à remercier les deux personnes les plus importantes dans mon cœur. D'abord ma fille Myriam, qui a vu le jour pendant mon processus de maîtrise et qui me fait réaliser et comprendre quotidiennement la chance que j'ai d'être une maman. Et surtout, je tiens à remercier mon conjoint Simon. Il est difficile pour moi d'exprimer combien ma gratitude est grande pour toi. Ton soutien, ton aide, tes encouragements et surtout tous les moments où tu as pris soin de notre enfant pour me permettre de travailler sont les raisons qui ont rendu ce travail possible. Je t'aime.

À tous, encore une fois merci!

Chapitre 1 : Problématique

La naissance et la mort sont aux antipodes, mais se retrouvent parfois, malheureusement, intimement liées. Depuis toujours, les femmes donnent la vie, mais il arrive par moment que cette vie soit interrompue trop tôt, avant même que l'enfant ait vu le jour. Le fait de perdre un bébé est éprouvant, mais autrefois, cette situation était gardée secrète, ou encore banalisée et diminuée par la société. Nombreuses sont les femmes qui n'ont jamais fait mention à leur entourage de ces enfants qu'elles ont portés, mais qu'elles n'ont pas vus grandir. À une certaine époque, on jugeait ce phénomène courant sans conséquence et surtout, sans importance (DiMarco, Menke, & McNamara, 2001).

Au début des années 1980, la communauté scientifique s'est mise à faire plus de recherches sur le sujet, reconnaissant alors que la perte d'un enfant à venir entraînait bel et bien un deuil et beaucoup plus de conséquences qu'on le croyait par le passé (Capitulo, 2005; Fenstermacher & Hupcey, 2013; Frost & Condon, 1996; Johnson & Langford, 2010). Les études explorant les impacts du deuil périnatal faites auprès de femmes (Adolfsson, 2011), d'hommes (Cholette, 2012), de familles (Blanchard & Bourgeois, 2014; Callister, 2006; Koopmans et al., 2013; Lang et al., 2011) et même auprès des grands-parents (Roose & Blanford, 2011) sont depuis ce temps de plus en plus nombreuses.

Cependant, les études sont souvent réalisées auprès de gens qui ont vécu une perte avancée en grossesse. En fait, puisque la grossesse était plus avancée, l'annonce de la venue de cet enfant ainsi que de son départ, touche d'avantage les gens. De plus, considérant que les femmes doivent accoucher d'un enfant mort-né, cela donne l'impression qu'il est plus difficile de vivre ce type de perte versus un avortement spontané en début de grossesse (Radford & Hughes, 2015), alors qu'il en est tout autrement (Johnson & Langford, 2015). Également, les femmes vivant une perte plus avancées sont prises en charge par des professionnels qui trouvent souvent ces situations éprouvantes et difficiles (Chan & Arthur, 2009; Forte Camarneiro, Cardoso Maciel, & Garcia da Silveira, 2015). Or, les statistiques confirment que ce type de perte est beaucoup plus rare et moins fréquent que le sont les fausses-couches en début de grossesse. En effet, comme le mentionne Ugwumadu et ses collaborateurs (2003), les pertes périnatales de 2^e trimestre, entre la 12^e et la 24^e semaine de gestation, ne représentent que 4 % des complications de grossesse. En fait, les pertes périnatales qui ont lieu au-delà de la 12^e semaine de gestation ne représentent que 6 % de toutes les pertes périnatales (Michels & Tiu, 2007). En d'autres mots, la grande majorité des pertes ont lieu au cours du 1^{er} trimestre. On estime que près de 20 000 femmes vivront une fausse-couche au Québec chaque année (de Montigny, Verdon, Lacharité, & Baker, 2010). Donc, en considérant le nombre très important de femmes vivant une fausse-couche chaque année, il est normal de se demander pourquoi si peu d'études se consacrent à cette population.

Sachant que la perte d'un enfant est un évènement traumatique pour un parent (Rando, 1985; Rogers, Floyd, Seltzer, Greenberg, & Hong, 2008), et ce, peu importe le terme de la grossesse, des programmes de soutien spécifiques pour ce type de perte ont été développés au cours des deux dernières décennies dans les milieux hospitaliers, sans toutefois être parfaits (Lang, Edwards, & Benzies, 2005). Encore une fois, ces programmes s'adressent davantage à la clientèle vivant une perte avancée en grossesse. Les femmes mettent au monde leur enfant. Elles ont ensuite la possibilité de faire sa connaissance, de le bercer pour ainsi immortaliser des souvenirs (Johnson & Langford, 2010; Lynch, 2010; Miller, Lindley, Mixer, Fornehed, & Niederhauser, 2014). Toutes ces interventions sont bénéfiques pour le processus du deuil, mais qu'en est-il pour les femmes vivant une fausse-couche au premier trimestre de la grossesse? Comme le mentionnent Harvey, Moyle et Creedy (2001) dans leur étude qualitative, les femmes expriment que très peu d'attention ne leur est accordées. Cette perte demeure invisible, minimisée et entourée d'un grand silence encore aujourd'hui dans la culture nord-américaine comme le constatent Wojnar, Swanson, et Adolfsson (2011) dans leur étude qualitative regroupant 42 femmes. La grossesse étant à peine entamée et encore imperceptible physiquement, ces femmes ne reçoivent souvent que très peu de reconnaissance et de soutien pour le deuil qu'elles ressentent (Johnson & Langford, 2010). Ceci est d'autant plus difficile, car pour la plupart d'entre elles, cet enfant était déjà bien réel et elles sont investies émotionnellement dans leur nouveau rôle de future mère (Gerber-Epstein, Leichtentritt, & Benyamini, 2009). Comme le mentionnent Zavotsky et ses collaborateurs (2013), les avortements spontanés sont une raison de

consultation très fréquente et c'est pourquoi il est intéressant de porter un regard plus attentif à cette population.

Comme mentionné précédemment, les études faites sur le deuil périnatal sont de plus en plus nombreuses. Les données sur le sujet sont autant issues de recherches qualitatives que quantitatives. D'ailleurs, des outils de mesure spécifiques pour le deuil périnatal ont été développés, notamment une échelle permettant de mesurer l'intensité du deuil vécu afin d'obtenir des données plus objectives (Hutti, de Pacheco & Smith, 1998). L'utilisation d'une telle échelle de mesure permet donc d'analyser des échantillons de plus grandes tailles dans le but d'obtenir des données ayant un poids statistique plus fort. Toutefois, ici encore, il est difficile d'obtenir des résultats spécifiques aux femmes vivant une fausse-couche en début de grossesse, puisque la plupart des études réalisées sont composées de gens vivant des pertes à différents termes de la grossesse et même en période néonatale (Fenstermacher & Hupcey, 2013; Johnson & Langford, 2015). Bref, les études utilisent des échantillons souvent relativement larges, puisque le deuil périnatal réunit toutes les pertes, allant de la fausse-couche à la mort néonatale, en passant par la mortinaissance et l'interruption médicale de grossesse (Robinson, Baker, & Nackerud, 1999). Jusqu'à tout récemment, il existe peu d'études sur cette réalité bien particulière qu'est la fausse-couche en tout début de grossesse.

Cependant, bien que les participants à ces études vivent tous la perte d'un enfant, leur expérience est différente en certains points et les spécificités de chacun des stades de grossesse sont difficiles à cerner lorsque toutes les histoires sont confondues dans un

seul et même groupe (Brier, 2008). Comme l'explique Kong et al. (2013), puisque les études ne sont pas faites spécifiquement auprès de femmes vivant une perte au 1^{er} trimestre sans intervention chirurgicale, certains résultats obtenus dans d'autres études se contredisent lorsqu'on les compare à ceux obtenus lors de leur recherche. En somme, ceci prouve que les études ne peuvent donner un portrait complet de ce que les femmes ressentent, puisqu'elles ne regroupent pas nécessairement les femmes avec une situation clinique similaire.

On estime qu'au cours de sa vie, une femme sur quatre vivra un avortement spontané (Kong et al., 2013). Il s'agit de la complication de grossesse la plus courante et celle qui comporterait, dans la plupart des cas, le moins de danger pour la femme (Tang & Ho, 2006). En effet, on estime qu'une grossesse sur cinq se termine avant terme, (Everett, 1997), c'est-à-dire sans naissance vivante, et il se pourrait que ce nombre soit plus élevé, puisque certaines femmes ont un avortement spontané en ne sachant pas qu'elles étaient enceintes. Il est aussi possible qu'elles ne rapporteront pas cette fausse-couche à leur médecin, donc aucune statistique n'y sera associée (Adolfsson, 2011; Griebel, Halvorsen, Golemon, & Day, 2005; Hemminki & Forssas, 1999; Huancahuari, 2012). Il est également à noter que 80 % des pertes fœtales surviennent avant la fin du 1^{er} trimestre de la grossesse, soit durant les 12 premières semaines d'aménorrhée (Huancahuari, 2012). Dans près de 70 % des cas, il s'agit d'une anomalie chromosomique qui entraîne la fausse-couche (Goldstein, Kerenyi, Scher, & Papp, 1996).

De nombreuses études vont utiliser les termes « *miscarriage* » ou « *spontaneous abortion* » qui sont en fait des synonymes (Griebel et al., 2005) et qui réfèrent à « l'arrêt d'une grossesse avant la 20^e semaine de gestation, avant que le fœtus ait atteint le seuil de la viabilité » (NICE, 2012 ; RCOG, 2006). Donc, lorsqu'on parle d'échantillon de femmes ayant fait un *miscarriage*, il s'agit de femmes ayant vécu une perte périnatale entre le moment de la conception et la 20^e semaine de grossesse. En français, cette définition réfère au mot « avortement ». Toutefois, au sens populaire, lorsqu'on parle d'avortement, les gens font référence à un acte d'interruption de grossesse volontaire, donc par choix (Farquharson, Jauniaux, & Exalto, 2005; Griebel et al., 2005), alors que dans le cas d'un arrêt de grossesse spontané, il est davantage question d'une « fausse-couche » (Office québécoise de la langue française, 2010). Bien que l'expression « faire une fausse-couche » ne soit pas identifié ainsi dans la communauté médicale, c'est ainsi que les femmes vont s'exprimer pour parler de leur expérience d'avortement spontané et c'est également avec ces mots que les professionnels de la santé vont généralement s'adresser à leurs patientes (Callister, 2006).

Considérant ces différences, on comprend qu'une grande part de femmes reste peu étudiée de manière spécifique, particulièrement celles vivant une perte au 1^{er} trimestre. En effet, une revue de littérature conduite par Koopmans et al. (2013) sur les interventions faites en lien avec le deuil périnatal, mais encore une fois, tous les types de pertes y sont confondus. Il est donc impossible de conclure sur les interventions aidantes pour les femmes vivant une perte au premier trimestre, puisqu'on ne peut les distinguer au travers de l'échantillon. Les femmes ayant dû subir un avortement par méthode

chirurgicale demeurent hospitalisées pendant quelques heures et ont des contacts plus étroits avec les soignants, ce qui n'est pas le cas lorsqu'elles ne sont que de passage à l'urgence. Malgré que plusieurs études soient faites auprès de femmes ayant vécu un *miscarriage*, les échantillons sont souvent composés en parti de femmes ayant dû subir une intervention chirurgicale tel que dans l'étude de Gerber-Epstein et al. (2009). Comme le mentionne Brier (2008), dans une méta-analyse étudiant le deuil qui suit une fausse-couche, les femmes questionnées dans la plupart des études ont vécu une perte en début de grossesse, mais s'échelonnant de la première à la 20^e et parfois même la 27^e semaine de gestation. Comme mentionné précédemment, cela veut donc dire qu'elles ont eu une prise en charge médicale active et étroite. Elles ont donc eu un contact prolongé avec les professionnels de la santé, comparativement aux femmes n'ayant que consulté à l'urgence pour ensuite être retournées à la maison (Murphy & Merrell, 2009). Les interventions faites auprès de ces femmes sont plus nombreuses, tant au plan médical qu'au plan de l'accompagnement moral et psychologique, puisqu'elles demeurent hospitalisées durant une plus longue période que si elles n'avaient seulement que consulté à l'urgence (Sejourne, Callahan, & Chabrol, 2010). Bien que les femmes subissant un curetage ne demeurent guère souvent que plus de 24 heures hospitalisées, il n'en demeure pas moins qu'elles ont un contact plus étroit avec les soignants. Elles ont plus d'occasions pour échanger sur ce qu'elles ressentent, à l'inverse de celles qui n'ont eu qu'un très court passage à l'urgence (Jacobs & Harvey, 2000). Une fois de plus, très peu d'écrits étudient seulement les femmes vivant une perte au premier trimestre sans

intervention chirurgicale. Il est nécessaire de rappeler qu'elles représentent la majorité des cas de deuil périnatal, alors que très peu d'attention ne leur est accordée.

Au Québec, les femmes qui s'inquiètent suite à des saignements survenant au début de la grossesse vont généralement communiquer avec une infirmière d'Info-Santé en appelant au 811. Ce service est offert gratuitement à tous les résidents de la province de Québec, et ce, 24 heures sur 24, 356 jours par année (Gouvernement du Québec, 2015). Selon l'évaluation téléphonique qu'elle fait de l'état de santé physique et mentale, l'infirmière conseille parfois à la femme enceinte de consulter à l'hôpital le plus près, où elle pourrait être vue par un médecin. Sachant que la majorité des fausses-couches surviennent avant la fin du 1^{er} trimestre (Farquharson et al., 2005) et que les femmes vont être référées au service d'obstétrique seulement à compter de la 20^e semaine de grossesse dans les hôpitaux généraux, cela veut donc dire que la plupart des femmes consultant pour une fausse-couche seront dirigées au service de l'urgence (Bacidore, Warren, Chaput, & Keough, 2009; Covington & Rickabaugh, 2006; de Montigny et al., 2010). Bien souvent, même si leur vie n'est pas en danger, les femmes vont tout de même se présenter à l'urgence afin d'être rassurées sur l'évolution de leur grossesse lorsqu'elles présentent des saignements. Malheureusement, il arrive qu'un diagnostic d'avortement spontané ou d'arrêt de grossesse soit fait à ce moment. De nombreux auteurs ont signalé qu'il n'existe que très peu de services de soutien destinés aux femmes vivant une perte périnatale lors d'une consultation à l'urgence (Covington & Rickabaugh, 2006; de Montigny et al., 2010; Washbourne & Cox, 2002). La prise en charge de ces femmes est souvent lente et n'est pas priorisée, puisqu'elles sont stables

sur le plan hémodynamique (Zavotsky et al., 2013). Du coup, elles seront souvent classées peu prioritaires en comparaison aux autres patients (Webster-Bain, 2011). Elles peuvent ainsi devoir attendre de nombreuses heures dans la salle d'attente, bondée de gens souhaitant tous rencontrer un médecin pour toutes sortes d'autres conditions de santé. Il arrive même qu'elles attendent si longtemps qu'elles avortent dans les toilettes de la salle d'attente. Bref, les soins sont souvent loin d'être adéquats pour les femmes vivant une telle situation (Bacidore et al., 2009; Zaccardi, Abbott, & Koziol-McLain, 1993).

Toutefois, la situation est quelque peu différente au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHUSJ). Il existe une clinique sans rendez-vous ouverte 24 heures sur 24, communément appelée l'urgence gynécologique. Comme son nom l'indique, il s'agit d'une urgence spécialement dédiée aux problématiques gynécologiques et/ou obstétricales. Lorsqu'une femme se présente à cette clinique, elle est évaluée par une infirmière du module des naissances et est ensuite rencontrée par un médecin gynécologue. Elles sont donc rencontrées en première ligne par un médecin spécialisé pour sa condition. Puisque cette clinique est la seule du genre dans la région de Montréal, de nombreuses femmes viennent y consulter alors qu'elles sont encore en tout début de grossesse. Pour une très grande part d'entre elles, leur premier rendez-vous de suivi de grossesse avec leur médecin n'a même pas encore eu lieu. Comme mentionné précédemment, l'avortement spontané est la raison de consultation la plus fréquente dans les cliniques de gynécologie (Tang & Ho, 2006). Il en va de même à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine. En effet, pour la période s'étalant du

1^{er} janvier au 31 décembre 2012, un total de 563 consultations pour des saignements de 1^{er} trimestre ont été enregistrées dans le logiciel de triage obstétrical de cette clinique, sur un total de 7 559 consultations, pour 4033 patientes (CHU Sainte-Justine, 2013). Ces consultations représentent seulement les femmes qui ont été rencontrées par un médecin et qui sont ensuite retournées à la maison sans qu'aucune intervention chirurgicale n'ait été effectuée. Ce nombre ne tient pas compte des femmes qui sont demeurées hospitalisées suite à leur diagnostic de fausse-couche. De plus, il est important de noter que de nombreuses femmes appellent à la clinique ou directement à l'unité des naissances, sans toutefois se rendre au CHUSJ pour être évaluées par un médecin, puisque leur état est stable et qu'aucune procédure ne peut être faite afin de faire cesser les saignements. Elles restent donc à la maison avec les conseils usuels transmis par l'infirmière (Abboud & Liamputtong, 2003). Il est donc extrêmement difficile de donner des statistiques exactes quant au nombre de femmes demandant des conseils pour une fausse-couche étant donné qu'aucun de ces appels téléphoniques n'est comptabilisé. Comme mentionné précédemment, sachant qu'au cours de sa vie, une femme sur quatre peut vivre une perte périnatale (Price, 2008), il est normal de s'intéresser à l'expérience de ces femmes, considérant qu'elles sont si nombreuses. Puisque l'urgence gynécologique revêt un caractère particulier de par les soins offerts à une clientèle spécifique et que les femmes consultant pour un avortement spontané représentent un pourcentage important du nombre total de consultations, il est pertinent de tenter de mieux comprendre l'expérience de ces femmes. Il s'agit en fait d'une première étape de recherche pour éventuellement refaire l'exercice dans une urgence adulte générale, afin

de voir si les résultats proposés sont transposables aux femmes vivant une fausse-couche, mais dans d'autres milieux.

Comme il en a été question précédemment, de nombreuses études démontrent qu'une perte périnatale peut entraîner un deuil important (Adolfsson, Larsson, Wijma, & Bertero, 2004; Barr & Cacciatore, 2007), qui peut parfois même causer des séquelles psychologiques sérieuses (Evans, 2012; Frost & Condon, 1996; Lok & Neugebauer, 2007; Robinson, Stirtzinger, Stewart, & Ralevski, 1994; Slade, 1994). Des lignes directrices ont été développées pour établir la prise en charge médicale à adopter auprès de ces femmes (Morin & Van den Hof, 2006), mais il n'est que très succinctement question du caractère psychologique de cette prise en charge. Puisque les femmes consultant pour un avortement spontané sont, dans la plupart des cas, très stables sur le plan hémodynamique, il arrive souvent qu'elles ne soient pas classées en priorité dans l'échelle de triage obstétrical mise en place au CHUSJ (Corriveau & Mac Leod, 2006).

L'attitude des soignants envers ces femmes peut aussi avoir un impact important sur le deuil de celles-ci (Gold, 2007; Säflund & Wredling, 2006). De plus, l'attente encourue au service des urgences peut également influencer leur expérience et leur perception de la situation en entraînant un sentiment d'évitement et une impression de manque d'empathie de la part des professionnels (Adolfsson et al., 2004). Bref, l'expérience de ces femmes peut être influencée par une foule de facteurs qui sont ignorés ou méconnus par les professionnels de la santé.

But de l'étude

À la lumière de ce constat, il est normal de vouloir approfondir d'avantage la signification qu'accordent ces femmes quant à leur expérience de fausse-couche. Puisque très peu d'écrits scientifiques ne s'intéressent exclusivement qu'aux femmes vivant une perte périnatale au premier trimestre n'ayant pas eu recours à une intervention chirurgicale, il est nécessaire et très pertinent de mieux détailler ce qu'elles vivent pour mieux comprendre. Le but de cette étude est donc d'explorer l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHUSJ pour un avortement spontané sans prise en charge chirurgicale. Notre question se formule donc ainsi : Quelle est l'expérience des femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané et ce, sans prise en charge chirurgicale ? Une plus grande connaissance de leur ressenti permettra ultérieurement de développer des interventions et des améliorations qui répondront aux besoins formulés. Nous avons donc approfondi et expliqué cette expérience au cours de cette étude, qui vous est présentée dans le mémoire de maîtrise suivant.

Chapitre 2 : Recension des écrits

Dans le chapitre qui suit, les concepts majeurs de l'étude seront présentés, tels que l'avortement spontané ainsi que les différentes prises en charge possibles et proposées. Aussi, l'expérience de vivre un avortement spontané pour les femmes, étudiée dans le cadre d'autres projets de recherche sera résumée. Également, la définition de ce qu'est le deuil périnatal, ses particularités et les similitudes avec les théories du deuil général seront présentés. Finalement, les grandes lignes de la phénoménologie, tant sur le plan philosophique que méthodologique, seront exposées.

Avortement spontané

Avant de procéder à la présentation des résultats de différentes études conduites auprès de clientèles ayant vécu une perte périnatale, il est nécessaire de comprendre de quel type de perte il est question spécifiquement dans ce mémoire de maîtrise. Comme mentionné dans la problématique, nombreuses sont les femmes qui vont vivre une fausse-couche au cours de leur vie. On affirme qu'une femme sur quatre vit un avortement spontané lorsqu'elle est enceinte (Kong et al., 2013). Plusieurs femmes recevront un diagnostic d'avortement spontané suite à des saignements vaginaux et/ou des crampes utérines (Morin & Van den Hof, 2006). D'autres n'auront eu aucun signe avant-coureur de cet arrêt de grossesse que sont les saignements ou les crampes, par exemple, et l'apprendront seulement au moment de leur première échographie. Dans le cas d'un suivi de grossesse sans particularité, il est recommandé que la femme ait au

moins une échographie au courant de la grossesse, permettant entre autre de confirmer la date prévue d'accouchement, de vérifier le développement ainsi que le nombre de fœtus (OIIQ, 2015). Lorsque la femme n'a qu'une seule échographie, elle est généralement faite entre la 18^e et la 24^e semaine de grossesse, afin d'évaluer la morphologie du fœtus (NICE, 2016). Toutefois, certaines femmes peuvent avoir une échographie faite autour de la 12^e semaine, servant entre autres, au dépistage de la trisomie 21 (Tang & Ho, 2006; Walker & Davidson, 2001). Cet examen est proposé, mais ne fait pas parti du suivi standard. Les résultats de cette échographie sont alors joints à ceux obtenus lors des prélèvements sanguins faits pour le dépistage du syndrome de Down. D'autres peuvent avoir eu une première échographie de datation, faite au cours du premier trimestre, afin déterminer l'âge de la grossesse, notamment lorsque les renseignements cliniques entourant le début de la grossesse ne sont pas bien définis ou encore pour confirmer une activité cardiaque fœtale en cas de saignement (Butt & Lim, 2014). À ce moment, les femmes vivent un trauma important, puisqu'elles étaient nullement préparées à se faire annoncer ce genre de nouvelle, ayant quasiment franchi le cap du 1^{er} trimestre sans aucune complication (Walker & Davidson, 2001).

L'avortement spontané peut être classé, selon ses caractéristiques cliniques, en différentes catégories décrites dans le tableau ci-joint (Webster-Bain, 2011; White & Bouvier, 2005).

Tableau 1

Les types d'avortement spontané

Type d'avortement	Définition clinique
Menace d'avortement	Des saignements vaginaux inexpliqués, qui indiquent un danger potentiel pour le fœtus. Le col de l'utérus est fermé. Les saignements peuvent cesser après quelques jours et être suivis de l'expulsion partielle ou complète des produits de conception, soient l'embryon, le placenta et les membranes. Il se peut aussi que les saignements cessent, sans toutefois entraîner un arrêt de la grossesse. 50% de ces situations résultent en une fausse-couche.
Avortement inévitable	Les saignements vaginaux sont de plus en plus importants et accompagnés d'une dilatation du col de l'utérus. Le placenta s'est décollé de la paroi utérine.
Avortement complet	Les saignements vaginaux ont entraîné l'expulsion de tous les produits de conception. Ces saignements ont diminué graduellement et l'échographie confirme que l'utérus est complètement vide.
Avortement incomplet	Les saignements vaginaux sont importants et contiennent une partie des produits de conception, mais pas en entier. Les crampes abdominales sont intenses et douloureuses.
Grossesse arrêtée ¹	Le cœur fœtal a cessé de battre, mais aucun symptôme tel que des crampes ou des saignements vaginaux n'ont été remarqués.

¹ Traduction libre de *Missed miscarriage*

Un diagnostic d'avortement spontané est fait par le médecin suite à une échographie, idéalement faite par voie endovaginale, attestant l'absence d'activité cardiaque fœtale. Cet examen permet même de procéder à l'évaluation du contenu utérin, pour savoir s'il y a présence ou non de produits de conception dans la cavité utérine (Deutchman, Tubay, & Turok, 2009; Morin & Van den Hof, 2006; Tang & Ho, 2006). De plus, on procède à un examen gynécologique pour évaluer la présence de saignements vaginaux ainsi que l'ouverture du col de l'utérus (Huancahuari, 2012). Finalement, une prise de sang pour mesurer le taux d'hormone chorionique gonadotrope humaine (BHCG) doit être faite et répétée après quelques jours et parfois même jusqu'à disparition complète de l'hormone (Doubilet et al., 2013). Ce test permet de confirmer qu'aucune cellule trophoblastique ne croit encore dans le corps de la femme, afin d'éliminer tout doute de grossesse ectopique (Deutchman et al., 2009). Cette prise de sang est importante pour l'évaluation de la progression de l'avortement spontané, puisque le résultat doit descendre jusqu'à l'atteinte d'un seuil hormonal nul. Toutefois, aucune décision thérapeutique ne sera prise suite à ce test, à moins qu'il y ait une progression au lieu d'une diminution du taux. À ce moment, des contrôles plus fréquents seront faits et s'il s'agit d'une grossesse ectopique, un traitement différent sera offert à la femme.

La prise en charge d'un avortement spontané

Trois méthodes différentes peuvent être proposées aux patientes lorsqu'un diagnostic d'avortement spontané est posé. Tout dépendant de leur condition et de

l'évolution de l'avortement spontané, certaines interventions seront priorisées à d'autres. La présentation clinique de l'avortement spontané, ainsi que le souhait de la femme d'en finir rapidement avec les saignements et la douleur sont des facteurs qui influencent la décision que prendra le médecin pour le traitement de la femme.

D'abord, il est possible que l'équipe médicale suggère à la femme d'attendre que l'expulsion se fasse naturellement, c'est-à-dire sans médication. On parle alors d'un traitement « expectatif ». Cette technique n'est pas efficace pour tous les cas d'avortement spontané, mais elle est tout de même présentée, particulièrement lorsque la fausse-couche est déjà très avancée, ce qui veut dire qu'il n'y a pratiquement plus rien à expulser de l'utérus. Toutefois, les femmes sont souvent peu enclines à attendre que l'avortement se produise naturellement, elles se disent stressées et ont souvent hâte d'en finir (Tang & Ho, 2006). Cette technique, bien qu'elle soit sécuritaire et relativement efficace, n'est pas instantanée et présente un taux de succès variable selon les délais de temps accordés entre le moment du diagnostic de grossesse arrêtée et l'expulsion (Al-Ma'ani, Solomayer, & Hammadeh, 2014; Sotiriadis, Makrydimas, Papatheodorou, & Ioannidis, 2005). Les principaux avantages de cette prise en charge résident dans les possibilités d'éviter à la fois une intervention chirurgicale et ses complications et les coûts associés (Nanda, Lopez, Grimes, Peloggia, & Nanda, 2012).

La deuxième option est la prise de médication, entraînant l'expulsion des produits de conception. On parle alors de prise en charge médicale. Une dose de misoprostol oral ou vaginal est administrée à la patiente (NICE, 2012). Ce médicament

entraîne des contractions utérines qui provoquent, pour la plupart du temps dans les 24 heures suivant la prise de la médication, l'expulsion des produits de conception (Oliver & Overton, 2014). Quelques effets secondaires sont associés au misoprostol, notamment des nausées et vomissements (Neilson, Gyte, Hickey, Vazquez, & Dou, 2013), des diarrhées ainsi que de grandes douleurs, nécessitant la prise d'analgésie par la femme (Coughlin, Roberts, Haddad, & Long, 2004).

Ces deux premières prises en charge ne requièrent pas d'hospitalisation. En effet, dans les deux cas, les femmes seront retournées à domicile et revues après quelques jours pour un suivi échographique ainsi qu'une prise de sang de contrôle. Ceci veut donc dire qu'elles ont un contact très bref avec le milieu où elles ont été évaluées, dans la plupart des cas, l'urgence (Bacidore et al., 2009; Bryant, 2008).

La troisième et dernière option proposée est une intervention chirurgicale nommée la dilatation-curetage. On pratique cette opération pour diverses raisons, notamment lorsqu'une fausse-couche n'est pas complétée et qu'on souhaite vider de son contenu l'utérus. Cette opération a longtemps été considérée comme la meilleure pratique pour traiter les avortements spontanés, car son taux de succès est élevé (Griebel et al., 2005). Également, la procédure est rapide, ce qui est décrit comme moins pénible par certaines femmes (Oliver & Overton, 2014). Toutefois, comme pour toute intervention chirurgicale, des risques de complications dues à l'intervention ou à l'anesthésies peuvent survenir, tels que des infections (Kong et al., 2013). Aussi, les femmes doivent être hospitalisées en chirurgie d'un jour et parfois même demeurer à

l'hôpital pour la nuit (Jacobs & Harvey, 2000). Ce séjour plus long en milieu hospitalier permet cependant de développer et d'offrir des interventions de soutien psychologique aux patientes (Sejourne et al., 2010).

Le deuil périnatal

On définit le deuil comme une affliction, une douleur que l'on éprouve suite à la mort de quelqu'un (Le Petit Robert, 2006). Le deuil périnatal est décrit comme le phénomène qui suit une perte périnatale (Fenstermacher & Hupcey, 2013). De nombreuses théories du deuil existent afin d'expliquer le processus et les émotions qui suivent le décès d'un être cher (Buglass, 2010). Cependant, le deuil périnatal est particulier puisqu'il fait référence à une vie espérée plutôt qu'au départ d'un être avec qui on a vécu. Il est donc difficile pour l'entourage des personnes éplorées par l'interruption de cette grossesse de comprendre ce que ressentent les parents et leur offrir le soutien adéquat (Blanchard & Bourgeois, 2014; Brier, 2008). En effet, lors du décès d'un adulte, les gens vont procéder à toutes sortes de rituels afin de partager des souvenirs de cette personne, alors qu'il est difficile d'en faire de même lorsqu'un enfant décède avant même d'avoir été mis au monde (Lynch, 2010). Toutefois, il n'en demeure pas moins que les réactions présentes suite à une perte périnatale sont semblables à celles identifiées dans n'importe quel autre deuil, comme le décrit Barr (2004) dans son étude faite auprès de 86 femmes et 72 hommes ayant vécu la perte d'un enfant en cours de grossesse.

Des outils de mesures pour évaluer l'intensité du chagrin associé à ce deuil ont été développés (Hutti, dePacheco, & Smith, 1998) et certains auteurs ont tenté d'établir une durée moyenne pour ce deuil (Barr, 2006). À ce propos, Brier (2008) a fait une méta-synthèse incluant des études qualitatives, mais regroupant principalement des études quantitatives utilisant des échelles de mesure du deuil périnatal. Il explique entre autre que les écrits scientifiques concernant le deuil périnatal sont très peu nombreux et les résultats présentés quant à la durée du deuil varient grandement. Toutefois, on peut affirmer que le deuil affecte les personnes qui le vivent durant de nombreux mois, parfois même des années. Certains auteurs, notamment

Aussi, il n'existe pas d'âge gestationnel minimum pour vivre un deuil périnatal. En effet, il est possible de ressentir un deuil dès qu'une perte périnatale survient, ce qui peut arriver à tout moment durant la grossesse (Harris, 2015). En effet, il semblerait que l'intensité du chagrin ressenti n'est pas de lien avec la durée de la grossesse, mais plutôt avec l'attachement envers l'enfant à naître (Swanson, 1999).

Il est également clair que le deuil périnatal peut entraîner des complications importantes sur la santé mentale chez les personnes qui le vivent, particulièrement les femmes, tel que la dépression (Lok & Neugebauer, 2007; Toffol, Koponen, & Partonen, 2013). Il ne s'agit donc pas d'un évènement sans conséquence pour les gens qui le vivent.

L'expérience de vivre une fausse-couche

De nombreux auteurs se sont intéressés à l'expérience des femmes qui ont vécu une perte périnatale. Toutefois, comme mentionné précédemment, les populations à l'étude ne sont pas strictement composées de femmes ayant vécu un avortement spontané de 1^{er} trimestre sans intervention chirurgicale. Les échantillons sont souvent qualifiés de « mixtes », c'est-à-dire que tous les types de pertes périnatales sont étudiés, peu importe le terme de la grossesse. Bien que les échantillons ne soient pas exclusivement composés de femmes ayant vécu un avortement spontané sans prise en charge chirurgicale, certains résultats demeurent néanmoins pertinents pour la présente étude. Ils sont donc exposés dans la section qui suit. Considérant le peu d'écrits scientifiques spécifiques à ce type de clientèle, certains articles plus anciens ont tout de même été inclus dans la recension des écrits, puisqu'ils permettent de mieux apprécier ce que signifie l'expérience de fausse-couche pour une femme.

Cecil (1994) a procédé à une étude qualitative de type phénoménologique auprès de femmes ayant vécu un avortement spontané. Les participantes ont toutes été hospitalisées pour subir un curetage. Au total, 23 femmes ont été rencontrées à trois reprises pour procéder à des entrevues semi-structurées. Malgré que la grossesse fût planifiée pour seulement la moitié des participantes, la majorité d'entre elles étaient affectées émotionnellement par l'arrêt de leur grossesse. Une grande proportion des participantes se sont dites insatisfaites des soins offerts à l'hôpital. Certaines participantes ont mentionné leur inconfort lors de leur admission sur le département. En

fait, certaines ont été hospitalisées dans un département de chirurgie gynécologique et ont senti qu'on tentait de dissimuler leur perte alors que d'autres, hospitalisées au département d'obstétrique, ont eu l'impression que d'une façon, leur perte était reconnue, puisqu'elles étaient prises en charge au même endroit que les femmes en travail et les nouveau-nés. Lors du retour à la maison, les femmes ressentaient un grand vide qui n'était souvent pas reconnu par leur entourage. Elles avaient donc parfois du mal à s'en remettre, puisqu'elles n'avaient pas l'impression d'avoir de reconnaissance pour leur perte et de compréhension pour leur peine. Bien que cette étude ait été élaborée il y a de cela plus de 20 ans, les résultats obtenus au cours de cette recherche présentent des similitudes aux autres études présentées dans ce chapitre.

Une étude a été réalisée par Gerber-Epstein et ses collaborateurs (2009) auprès de femmes primipares vivant une perte en début de grossesse. Les chercheurs ont effectué des entrevues semi-dirigées auprès de 19 femmes israéliennes. Les entrevues ont été réalisées dans une période de temps plus étendue, soit dans les quatre années suivant la perte. En fait, les auteurs souhaitaient que les femmes soient à nouveau enceintes ou devenues mères au moment de l'entrevue. Elles devaient donc avoir vécu une nouvelle expérience de grossesse. Trois issues centrales à l'expérience des femmes ont été identifiées dans cette étude. D'abord, la complexité de la perte et de faire sens avec ce qui leur arrive. Plus la femme est attachée à son enfant à venir et heureuse de son nouveau statut, plus il est difficile pour elle de vivre cette perte. Elles ont l'impression de pleurer quelqu'un qui n'a existé pour personne d'autre que pour elles. Ensuite, les participantes ont mentionné le fait que leurs relations interpersonnelles sont

affectées par cette perte, particulièrement la relation qu'elles ont avec leur conjoint. Finalement, les femmes ont l'impression de vivre un échec sur le plan socio-culturel. Elles disent vivre un échec sur le plan personnel, puisqu'elles ne mènent pas une grossesse à terme, mais également sur le plan social. D'ailleurs, les femmes ont confié s'être isolées suite à l'arrêt de leur grossesse. Les auteurs en ont donc conclu que les femmes vivaient cette perte comme un phénomène socio-culturel. L'importance de la maternité est présentée comme un aspect essentiel, naturel et même un but ultime dans la vie d'une femme juive. En effet, le contexte culturel et religieux de la société Juive d'Israël prône des valeurs de procréation très importantes. Les familles doivent être nombreuses, afin d'éviter de se faire « écraser » par les sociétés avoisinantes. Ceci explique donc pourquoi l'atteinte de la maternité est aussi importante et centrale pour les femmes participant à cette étude. Ce concept n'a pas été démontré dans les autres études faites auprès de femmes ayant vécu une expérience semblable de fausse-couche, puisqu'elles vivent un contexte culturel totalement différent. En fait, ce concept est différent et nouveau, puisqu'il est propre à la culture des femmes qui ont participé à l'étude. Les autres recherches faites auprès de femmes vivant une fausse-couche n'ont pas porté attention aux aspects culturels de la maternité.

Wojnar, Swanson et Adolfsson (2011) ont tenté, en fusionnant les résultats de trois études phénoménologiques faites à plus de 20 ans d'intervalle (Adolfsson et al., 2004; Swanson-Kauffman, 1986; Wojnar, 2007), de créer un modèle théorique expliquant ce que signifie pour une femme de vivre une fausse-couche. Les auteurs ont réexaminé les résultats obtenus au cours des études originales pour ensuite faire une

mise en commun des témoignages livrés par les femmes sur leur expérience d'avortement spontané. En effet, les entrevues de l'ensemble des participantes ont toutes été révisées pour être analysées dans un seul et même grand groupe. Les quatre étapes de la méthode d'analyse phénoménologique de Swanson-Kauffman et Schonwald (1988) ont été appliquées. Malgré qu'il ne soit présent que dans une seule étude, le *bracketing*, qui consiste à mettre entre parenthèse les préconceptions que les auteurs peuvent avoir quant au phénomène étudié, est très important dans cette analyse. Puisque les résultats des trois études étaient déjà connus, il fallait tout de même que les auteurs en fassent abstraction et analysent ces entrevues sans tenir compte de ce qui avait déjà été identifié comme thème. En effet, ceci permettait de ne pas identifier un thème comme supérieur ou inférieur à un autre. De même, si un thème était identifié comme central dans l'une des études, mais pas dans les deux autres, il n'obtenait pas une place centrale dans le modèle développé dans la présente étude. Un retour aux verbatim obtenus dans les premières études a été fait afin d'appuyer les résultats. Le modèle développé contenait six événements qui s'enchainent et accompagnent typiquement l'expérience de vivre une fausse-couche pour la femme. Il s'agit d'abord d'apprendre la nouvelle de la grossesse, puis ensuite d'apprendre la perte, de partager sa peine, d'annoncer la nouvelle à son entourage, de passer au travers pour finalement se questionner pour une future grossesse. Ces six étapes sont présentées comme des expériences communes aux femmes vivant une fausse-couche, sous forme d'une roue. Au centre, on retrouve le thème central de l'expérience qui est le manque de contrôle ressenti par les femmes. L'échantillon est important, considérant qu'il s'agit d'une étude phénoménologique, puisqu'il regroupe un

total de 43 participantes. L'échantillonnage regroupe des femmes de différents pays tels que le Canada, la Suède et les États-Unis. De plus, certaines participantes sont des femmes homosexuelles en couple. Le processus pour en venir à la conception est donc plus laborieux pour ces femmes et il est intéressant d'inclure leur expérience dans l'analyse. Comme mentionné précédemment, les études combinées ont été réalisées à plus de 25 années d'écart, ce qui peut également faire bouleverser les résultats. Bien que l'expérience de la perte d'un enfant pour une femme demeure similaire au fil des années, les pratiques médicales ont changées et on ne peut affirmer que ces femmes vivent des expériences similaires en tout point. De plus, puisque certaines participantes ont subi un curetage, ce modèle ne pourrait être utilisé tel quel dans la présente étude, puisque l'échantillon avec lequel il a été développé ne coïncide pas en tout point avec celui étudié dans cette recherche. Néanmoins, les résultats demeurent intéressants et seront rediscutés, au chapitre de la discussion, en comparaison avec ceux obtenus la présente étude.

Une récente étude phénoménologique faite par Forte et ses collaborateurs (2015) auprès de femmes primipares explore également ce qu'est l'expérience de vivre un avortement spontané pour une femme. Les participantes à l'étude vivent toutes une première expérience de grossesse, ainsi qu'une première fausse-couche. Des entrevues d'une durée moyenne de 40 minutes ont été faites auprès de six participantes. L'essence du phénomène est l'effondrement d'un rêve, qui résulte de la privation soudaine d'une grossesse désirée et de la maternité qui s'en suit. Trois thèmes centraux sont identifiés, soient l'expérience d'émotions négatives, la sensibilisation aux aspects positifs et le

désir d'atteindre la maternité. Ces thèmes perdurent dans le temps, mais se manifestent de manières différentes au fil des semaines et des mois. Les auteurs concluent que l'avortement spontané entraîne des conséquences négatives sur le plan émotionnel et nécessite une réorganisation personnelle. Également, ils expliquent que plus les attentes face à la grossesse et au futur enfant sont grandes, plus l'expérience de la fausse-couche s'avère difficile. De plus, ils mentionnent que l'avortement spontané représente un problème de santé publique qui nécessite une attention spéciale de la part des professionnels de la santé, puisque des désordres émotifs importants peuvent apparaître suite à cet évènement. Les auteurs rappellent que les résultats obtenus lors de cette étude ne peuvent s'appliquer à toutes les femmes vivant un avortement spontané considérant la taille de l'échantillon étudié, mais ils pourraient néanmoins être transférés dans un contexte similaire.

Murphy et Merrell (2009) ont fait une étude qualitative avec une approche ethnographique afin d'explorer l'expérience de femmes vivant une fausse-couche au sein d'une unité gynécologique dans un hôpital au Royaume-Unis. Cette étude a d'abord débuté par plus de 20 mois d'observation, à raison d'une journée par semaine, afin de bien comprendre le fonctionnement et la culture de l'unité, le travail des infirmières et leur approche envers les femmes traitées pour une fausse-couche. Ensuite, 16 professionnels de la santé ainsi que huit femmes ayant vécu une expérience de fausse-couche, entre la cinquième et la quatorzième semaine de grossesse, ont complété une entrevue. Celles-ci, d'une durée de 35 à 90 minutes, ont été conduites au domicile des femmes et traitaient principalement de leur expérience de fausse-couche ainsi que des

soins et du soutien reçus. Les professionnels étaient, quant à eux, questionnés durant au maximum une heure sur leur rôle de soignant et le soutien qu'ils apportaient à ces femmes. Trois phases distinctes ont été identifiées suite à l'analyse des propos exprimés par les participantes. D'abord, les signes et la confirmation de la mauvaise nouvelle représentent la première étape de leur expérience. La clinique a même été renommée « la clinique des mauvaises nouvelles » par les participantes, tellement cet endroit est synonyme de malheur pour elles. Une fois le diagnostic posé, les femmes exprimaient le fait qu'elles ne soient pas nécessairement traitées en priorité au département de gynécologie. Le fait de perdre un bébé ne représente pas une situation urgente en comparaison à d'autres raisons de consultation. Toutefois, elles appréciaient le fait d'être admise dans une chambre privée, ce qui leur donnait un espace pour pleurer en toute intimité. De plus, être hospitalisée pour une fausse-couche officialise le changement d'identité, c'est-à-dire de passer du rôle de femme enceinte à femme qui se sépare de son enfant décédé. Les professionnels de la santé déploraient de leur côté le peu de temps qu'ils avaient à offrir à ces femmes pour les soutenir. Ils décrivaient le système en place, très occupé, comme antipathique et croyaient ne pas être en mesure de répondre aux besoins des femmes adéquatement en partie à cause de l'environnement. La troisième et dernière phase décrit les conséquences de la fausse-couche, notamment le sentiment de culpabilité, de tristesse et parfois de deuil ressenti par certaines femmes. Les auteurs concluent que la fausse-couche entraîne une transition et qu'on ne peut affirmer que toutes les femmes qui vivent une fausse-couche vivent un deuil. En effet, considérant les résultats obtenus lors de cette étude qualitative, on ne peut généraliser les

réactions et sentiments que peuvent ressentir les femmes suite à une perte périnatale en début de grossesse. On peut toutefois, comme dans l'étude présentée précédemment, suggérer que ces résultats puissent être transférés à un contexte similaire. De plus, l'échantillon regroupait principalement des femmes d'origine caucasienne, avec un niveau d'éducation élevé et avaient toutes, à l'exception de deux, un emploi à l'extérieur de la maison. Également, le fait de ne pas inclure les conjoints aux entrevues pourraient également représenter une limite. Finalement, tous les professionnels de la santé rencontrés en entrevues étaient des femmes. Somme toute, malgré ses limites, les résultats obtenus demeurent intéressant pour la présente étude.

Une autre étude comparant le point de vue des femmes vivant une fausse-couche et celui des professionnels de la santé prenant soin d'elles a été conduite par Evans et son équipe (2002). Le but de cette étude était de comprendre les besoins psychologiques des femmes suivant une fausse-couche, avant la 20^e semaine de grossesse, ainsi que de décrire les changements qui pourraient être faits afin d'améliorer les soins offerts lors de leur passage dans un grand hôpital universitaire du sud-est de l'Australie. Une entrevue semi-dirigée, pour la plupart réalisée au téléphone, était faite auprès de femmes pour entre autre décrire les soins médicaux reçus à l'hôpital, le temps d'attente avant d'être rencontrée, le suivi reçu après la fausse-couche et la satisfaction quant à l'expérience générale. Elles devaient également répondre à deux questionnaires écrits permettant d'évaluer leur état mental, soit la *Edinburgh Depression Scale* (EDS), une échelle dérivée de l'échelle postnatale de dépression Edimbourg (Cox, Chapman, Murray, & Jones, 1996) ainsi que le *General Health questionnaire-12* (Spiteri, Jomeen, & Martin,

2013). Ces questionnaires devaient être complétés et renvoyés par la poste dans les quatre semaines suivant la fausse-couche. Le deux tiers des participantes à l'étude avait subi une intervention chirurgicale suite à l'avortement spontané. Les femmes exprimaient un sentiment de tristesse intense ainsi que de perte. Près de la moitié des femmes affirmaient vivre un deuil. Certains aspects de la fausse-couche étaient décrits comme traumatiques par les femmes, notamment le temps d'attente à l'hôpital qui leur paraissait très long ainsi que le fait de ne pas comprendre ni ce qui leur arrivait ni la raison de leur fausse-couche. Les auteurs ont remarqué que les résultats au test de dépression (EDC) sont sensiblement les mêmes, peu importe le moment durant la grossesse où survenait la perte périnatale. En général, les femmes se disaient satisfaites des soins reçus lors de leur fausse-couche. Toutefois, lorsqu'on les questionnait sur les améliorations qui pourraient être apportées, elles souhaitaient avoir plus de considération de la part du personnel soignant. Les résultats obtenus suite aux rencontres faites auprès du personnel soignant démontraient que la majorité des intervenants déploraient ne pas avoir suffisamment de temps pour écouter les femmes et les soutenir. Une grande proportion des participants exprimaient le désir de recevoir de la formation sur le deuil périnatal. Parmi ceux-ci, 98% des participants affirmaient que l'expérience des femmes vivant une fausse-couche à l'hôpital pourrait être améliorée. En conclusion, les auteurs ont fait la preuve que la fausse-couche entraîne bel et bien de la détresse psychologique chez les femmes. De plus, autant les professionnels de la santé que les femmes participant à l'étude s'accordaient pour dire que des modifications doivent être apportées afin d'améliorer l'expérience des femmes qui vivent une fausse-couche. Toutefois, il n'y

avait pas de consensus sur les changements à apporter entre les deux groupes. En effet, les suggestions faites par les femmes et les professionnels différaient grandement. Cela indique donc à quel point il est important de sonder toutes les personnes impliquées avant de procéder à des changements dans les soins offerts à la clientèle, afin de s'assurer que tous les aspects à améliorer ont été identifiés.

Une méta-analyse, produite par Geller, Psaros et Kornfield (2010) avait pour but d'identifier les facteurs associés à la satisfaction des femmes en ce qui attrait à l'accompagnement et aux soins reçus lors de leur expérience de fausse-couche. Certaines études incluaient les femmes ayant des pertes jusqu'à la 24^e semaine, alors que d'autres ne donnaient pas de définition précise de leur échantillon. On ne peut donc pas affirmer que les échantillons de ces études sont composés uniquement de femmes ayant vécu des avortements spontanés au premier trimestre de la grossesse. Au total, 17 études s'appuyant sur des devis qualitatifs, quantitatifs et mixtes ont été analysées et mises en commun pour cette métasynthèse. La taille des échantillons varie entre $n=6$ et $n=200$. Les études s'échelonnent sur une période de 17 ans, soit de 1989 à 2006. Quatre thèmes majeurs ont été identifiés. D'abord, l'attitude des professionnels de la santé ainsi que la perception des femmes à leur égard influençaient grandement l'expérience de celles-ci. Si les femmes ressentaient une reconnaissance de leur perte et une attitude aidante envers elles, leur niveau de satisfaction était plus élevé. À l'inverse, si les soignants démontraient une attitude froide et distante, l'expérience des femmes était négativement affectée. Le deuxième thème référait à l'information reçue. En effet, recevoir des explications sur ce qui leur arrivait et sur les implications que cette perte entraînait pour

une grossesse future représentait un élément central dans le concept de satisfaction. De plus, le fait de ne pas avoir de cause pour expliquer la fausse-couche ne représentait pas un aspect négatif en soi lorsque le médecin prenait le temps de discuter avec la femme. Les femmes, ainsi, se disaient insatisfaites lorsque les informations étaient transmises dans des termes très médicaux difficiles à comprendre. Troisièmement, les interventions proposées avaient également un impact important sur le degré de satisfaction des femmes. D'abord, elles exprimaient apprécier que des tests de laboratoire soient faits afin d'identifier des causes possibles à leur fausse-couche ainsi qu'à titre préventif pour le futur. De plus, il était apprécié qu'on leur transmette de l'information sur le processus de deuil. Plus le nombre d'interventions faites ou proposées était élevé, plus le niveau de satisfaction était grand. Le fait d'être mise dans une chambre privée pour vivre leur expérience de fausse-couche fut également identifié comme un facteur aidant et positif par les femmes. Les plaintes les plus fréquentes étaient celles faites suite à l'admission des femmes dans le département des naissances, entourées de femmes enceintes et de nouveau-nés. Lorsque les femmes se retrouvaient dans ce genre de situation, elles se disaient très insatisfaites de leur expérience. Finalement, le quatrième thème regroupait toutes les procédures entourant le suivi offert suite à la fausse-couche. Il semble que les pratiques variaient énormément d'un milieu à l'autre, mais lorsqu'un suivi était proposé, les femmes l'appréciaient grandement. Le fait d'obtenir rapidement le congé de l'hôpital sans avoir la possibilité d'obtenir un suivi par la suite entraînait une détresse importante chez les femmes. Pour conclure, un grand niveau de satisfaction fut identifié lorsque les professionnels de la santé offraient des soins empreints d'empathie et transmettaient

adéquatement l'information. De plus, lorsque c'était possible, les femmes appréciaient être impliquées dans les prises de décision par rapport au traitement dispensé.

Également, une étude a été conduite par Rowlands et Lee (2010) auprès de neuf femmes, âgées entre 35 et 42 ans, qui ont toutes vécu une ou plusieurs fausse-couche. L'analyse des données recueillies suite à une entrevue semi-dirigée, a été faite par théorisation ancrée. Deux principaux thèmes ont émergés suite à l'analyse, soient la réaction des autres suite à la fausse-couche ainsi que l'expérience de la femme dans son contexte de vie. Des sous-thèmes sont présentés dans l'article. Il est entre autre question de la disponibilité d'un réseau de soutien et de la qualité de celui-ci. Également, les femmes ressentaient un grand manque de reconnaissance de leur perte de la part de leurs familles, de leurs amis et même de la part des professionnels de la santé. De plus, les femmes ont également exprimé un manque de soutien provenant de leur conjoint. En effet, celles-ci avaient des attentes de soutien de la part de leur conjoint qui n'étaient malheureusement pas comblées. Ce manque de soutien en provenance des membres de la famille faisait en sorte que les femmes ne se sentaient pas libres d'exprimer ce qu'elles ressentaient, elles ne se sentaient pas accueillies dans leur peine et leur deuil. En résumé, très peu d'entre elles ressentaient de la reconnaissance et de la compréhension pour la peine qu'elles éprouvaient. Ensuite, les femmes étaient en majorité insatisfaites des soins dispensés par les professionnels de la santé. Elles expliquaient que le manque d'empathie ainsi que le peu d'information transmis par l'équipe soignante ont affecté négativement leur expérience. Les auteurs décrivaient les interactions entre les femmes et les professionnels de la santé comme le pivot central de l'expérience de fausse-

couche. Ils proposaient que les interventions faites auprès de celles-ci au moment de leur passage à l'hôpital soient combinées avec les soins et les suivis qui pourraient être effectués dans la communauté. Ceci aurait pour effet, selon eux, de contribuer à bâtir un réseau de soutien plus adéquat autour des femmes. Tout comme dans les autres études qualitatives, les résultats obtenus dans cette étude ne peuvent être généralisés à toutes les femmes vivant une fausse-couche. Toutefois, les participantes avaient des expériences variées, mais les émotions exprimées demeuraient dans un registre de même type.

Finalement, une métasynthèse qualitative a été élaborée par Radford et Hughes (2015) afin d'approfondir l'expérience de femmes ayant vécu une fausse-couche avant 16 semaines de grossesse. Au total, 47 articles ont été identifiés et après lecture des résumés, neuf études ont été conservées afin d'être incluses dans cette méta-analyse. Les neuf études combinées permettaient d'analyser le contenu d'entrevues faites auprès de 221 femmes. Les articles ont été relus à de multiples reprises afin de coder les résultats. Les auteurs ont ensuite pu former des groupes de code menant à quatre thèmes, comprenant également des sous-thèmes. Le premier thème identifié est « ce que je ressens ». Ce thème regroupait les propos rapportés par les femmes quant au besoin de reconnaissance exprimé par les femmes des symptômes physiques et psychologiques ressentis au moment de la fausse-couche, mais aussi par la suite. Les sentiments les plus souvent identifiés étaient l'isolement, la solitude, le déni, la détresse, l'état de choc et le deuil. Le deuxième thème regroupe tout ce qui a trait à la communication et les soins offerts à la patientes. Dans cette section, il était notamment question de la satisfaction, mais aussi des informations reçues ainsi que de la qualité des contacts avec le personnel

infirmier lors de leur fausse-couche. Les aspects émotifs et psychologiques des soins sont décrits comme centraux dans l'expérience des femmes. Le troisième thème englobe tout ce qui touchait la question identitaire, c'est-à-dire l'identité de mère qui était perdue en même temps que la fausse-couche ainsi que tous les droits et privilèges qui s'y trouvaient rattachés. Les femmes préféraient qu'on parle de l'enfant perdu plutôt que de l'embryon ou du fœtus. Finalement, le quatrième thème réfère à la peur pour le futur et le soutien nécessaire pour traverser cette épreuve. Les participantes désiraient pouvoir échanger avec d'autres femmes ayant vécu la même situation qu'elles, ce qui leur permettait de se sentir comprises et soutenues. Les auteurs en venaient à conclure que les écrits scientifiques démontrent que l'expérience d'une fausse-couche est hautement significative dans la vie d'une femme. De plus, ils rappelaient que malgré que la perte périnatale ait eu lieu très tôt en début de grossesse, ses effets ne devaient pas être sous-estimés. Les expériences des femmes étaient grandement influencées par la qualité des soins et du soutien reçu. Ils terminaient en rappelant qu'il est primordial pour les infirmières de transmettre de l'information aux femmes sur ce qu'elles vivent ainsi que sur la prise en charge d'une future grossesse, et ce, de manière la plus empathique possible.

On remarque, à la lumière des études décrites dans cette section, que l'expérience des femmes est généralement banalisée. Bien que certaines études aient été faites sur le sujet, il semble que nous n'ayons pas exploré tous les aspects de l'avortement spontané. En effet, les études faites dressent un portrait partiel puisqu'elles comprennent des échantillons de femmes ayant eu une fausse-couche à des temps variés

dans la gestation, comme rappelé dans le tableau 2 ci-bas. Il n'existe que très peu d'écrits scientifiques regroupant des femmes ayant vécu un avortement spontané au premier trimestre de la grossesse exclusivement. De plus, les études qualitatives présentées précédemment nous ont apporté des aspects intéressants de l'expérience et c'est pourquoi nous souhaitons poursuivre dans cette lancée pour en connaître d'avantage sur le ressenti de ces femmes. Finalement, comme le mentionnent Pope et Mays (1995) l'utilisation d'une telle méthode de recherche est favorable pour ce type de réalité, c'est pourquoi un dévis phénoménologique a été utilisé dans la présente recherche.

Tableau 2

Récapitulatif des études présentées dans la recension des écrits

Auteurs	Année	Méthode de recherche	Taille de l'échantillon	Semaines de gestation	Avec ou sans chirurgie
Cecil	1994	Qualitative Phénoménologie	n=23	1 ^{er} trimestre	Ø spécifié
Gerber-Epstein, Leichtentritt & Benyamini	2011	Qualitative Descriptive	n=19	15 sem. et moins	Ø spécifié
Wojnar, Swanson & Adolfsson	2011	Qualitative Phénoménologie	n=43	20 sem. et moins	Ø spécifié
Forte Camarneiro, Cardoso Maciel & Garcia da Silveira	2015	Qualitative Phénoménologie	n= 6	1 ^{er} trimestre	Ø spécifié
Murphy & Merrell	2009	Qualitative Éthnographie	n= 8 ♀ n= 16 prof.de la santé	14 sem. et moins	Ø spécifié
Evans, Lloyd, Robyn & Hancock	2002	Mixte Sondages et entrevues semi-dirigées	n= 109 ♀ n= 43 prof. de la santé	19 sem. et moins	Ø spécifié
Geller, Psaros & Kornfield	2010	Qualitative méta- analyse	17 études n= 6 à n=200	24 sem. et moins Certaines Ø spécifié	Ø spécifié
Rowlands & Lee	2010	Qualitative Théorisation ancrée	n=9	14 sem. et moins	Ø spécifié
Radford & Hugues	2015	Qualitative Méta-analyse	9 études n=221	16 sem. et moins	Ø spécifié

Le cadre méthodologique : la phénoménologie

Comme mentionné précédemment, le choix d'un devis qualitatif de type phénoménologique pour cette étude est une décision qui allait de soi, particulièrement suite à la recension des écrits. Puisque très peu d'études se sont intéressées au phénomène de l'expérience vécue par les femmes vivant un avortement spontané au premier trimestre sans prise en charge chirurgicale, la phénoménologie est tout indiquée pour mieux comprendre ce qu'elles vivent et ressentent. La méthode utilisée pour cette recherche sera expliquée en détail dans le chapitre suivant. Il est toutefois pertinent d'exposer ce qu'est la phénoménologie ainsi que ses applications en recherche en sciences infirmières, afin de mieux saisir les raisons qui nous ont poussées à utiliser cette méthode qualitative dans la présente étude.

La phénoménologie dite descriptive doit son titre à Edmund Husserl, un mathématicien et philosophe allemand, considéré comme le père de la phénoménologie (Tuohy, Cooney, Dowling, Murphy, & Sixsmith, 2013). La phénoménologie peut être utilisée comme méthode de recherche, mais est également une philosophie (Wojnar & Swanson, 2007). Le but de la phénoménologie est de décrire l'expérience vécue des personnes qui vivent le phénomène de manière rigoureuse et sans biais (Converse, 2012; Matua, 2015). Cette méthode de recherche est souvent utilisée dans le domaine des sciences infirmières depuis les dernières décennies, car elle permet de mettre l'accent sur la description de l'expérience humaine. De plus, elle offre une alternative aux méthodes

quantitatives et permet d'étudier des situations plus sensibles, et ce, de manière plus éthique (Earle, 2010). Il est particulièrement avantageux de recourir à cette méthode de recherche lorsque le phénomène est mal compris (Loiselle, 2007). Puisqu'il n'existe que très peu d'écrits scientifiques pour décrire l'expérience des femmes vivant un avortement spontané sans prise en charge chirurgicale, il était naturel d'opter pour cette approche méthodologique dans le cadre ce projet de recherche.

Chapitre 3 : Méthodologie

Le devis : La phénoménologie

Puisque l'expérience d'une fausse-couche semble avoir un impact important dans la vie des femmes, il est proposé dans le présent projet d'en décrire et comprendre les aspects en profondeur les éléments qui structurent l'expérience. Pour ce faire, une étude de type qualitative avec un devis phénoménologique fut élaborée. La phénoménologie permet de décrire les expériences humaines, les phénomènes humains. Elle permet d'atteindre la façon dont les individus vivent, ressentent et comprennent leurs expériences dans la vie quotidienne. Elle permet, pour ainsi dire, de comprendre leur monde (Germain, 2009). La phénoménologie met l'accent sur l'expérience subjective et le vécu d'une personne. C'est particulièrement cet aspect qui la différencie des autres approches qualitatives (Anadòn, 2006). L'originalité de l'approche phénoménologique provient du fait que le chercheur doit adopter une attitude neutre, puisque l'approche en elle-même est orientée vers la découverte de significations et de sens (Flood, 2010). Puisque cette expérience est très personnelle et intime, il est important de respecter et d'honorer le récit que transmettent les participantes. Contrairement aux autres approches en recherche, il n'y a pas d'hypothèse de formulée en recherche phénoménologique puisqu'il s'agit d'un processus inductif. En effet, on ne peut poser une hypothèse sur un phénomène pour lequel on ne détient que très peu d'information. Il est impossible de faire des suppositions sur le vécu des participants, avant même de les avoir entendus. Il faut être flexible, car c'est le discours des participantes qui guident l'analyse que l'on

fait du phénomène qu'elles ont vécu (Munhall, 2010). La phénoménologie sert à explorer des expériences de vie complexes, pour lesquelles il n'existe que très peu de données. Cette approche méthodologique est donc toute indiquée et parfaitement appropriée à l'étude de l'expérience des femmes qui vivent un avortement spontané (Pope & Mays, 1995; Radford & Hughes, 2015).

Cette étude est inspirée du courant de pensée proposé par Husserl, duquel découle la phénoménologie transcendantale (Moinat, 2012). Ainsi, il est présupposé que le chercheur ne peut accéder à la réalité elle-même, mais espère accéder à la perception de la réalité telle que racontée à travers l'interprétation consciente de l'expérience. L'essence qui se dégage de l'expérience racontée par les participantes à l'étude permet de transcender le discours, les valeurs et les perceptions. Par le biais de la réduction phénoménologique, qui constitue le noyau central de Husserl, la conscience du participant vis-à-vis le phénomène à l'étude est décrite. Cette description de la conscience pourra être faite par le biais de deux attitudes, soit la *réduction eidétique* et le *bracketing* (Munhall, 2010). La première se définit comme étant un processus d'abstraction qui se caractérise par la mise de côté des faits individuels particuliers de chaque récit pour favoriser l'émergence de l'essence. La seconde consiste en un processus d'introspection permettant au chercheur de mettre en parenthèse ses connaissances préalables sur le phénomène à l'étude, ainsi que ses valeurs, préjugés et croyances à l'égard du phénomène. Finalement, en accord avec la position épistémologique dans laquelle s'insère la phénoménologie, cette recherche s'inscrit dans un paradigme constructiviste (Denzin, 2003). La réalité telle qu'elle se construit par les

expériences de la personne, dans un certain contexte, n'en représente pas une entité figée en soi (Loiselle, 2007). Cela veut donc dire que l'expérience et la perception de celle-ci sont propres à chaque individu, mais qu'il est possible de faire ressortir des similitudes entre les expériences vécues.

Le milieu

Le CHU Sainte-Justine est l'un des plus grands centre Mère-Enfant du Canada. Notamment connu pour sa mission pédiatrique, le CHUSJ offre également des soins de pointe à de nombreuses femmes en provenance de partout au Québec. Le CHUSJ est reconnu comme un centre tertiaire de soins pour les femmes présentant des grossesses à risques élevés. En plus de l'unité des naissances, les patientes ont accès à une clinique gynéco-obstétricale sans rendez-vous (urgence gynécologique) ouverte 24h sur 24h. La clinique est disponible principalement pour les patientes qui ont un suivi dans ce centre, mais dans bien des cas, les femmes s'y présentent avant même d'avoir eu leur premier rendez-vous de suivi de grossesse. De ce fait, dès qu'elles consultent à l'urgence, elles deviennent des patientes au CHUSJ. Lorsque les patientes se présentent à cette clinique, elles sont triées par une infirmière du module des naissances et rencontrées ensuite par un médecin gynécologue. Annuellement, plus de 4000 patientes se présentent à l'urgence gynécologique, pour un total de près de 7 500 consultations pour l'année 2012 seulement (CHU Sainte-Justine, 2013). Il existe également une clinique relance, qui est en fait une clinique de suivi pour les femmes ayant d'abord consulté à l'urgence. Les femmes s'y rendent sur rendez-vous pour être rencontrées par une infirmière ainsi qu'un médecin, pour procéder à différents traitements et procédures, tels que des changements

de pansement de plaie de césarienne, des suivis de BHCG suite à des avortements spontanés ou des grossesses ectopiques, ou toute autre situation nécessitant des soins, mais qualifiée non urgente.

L'échantillon

Pour procéder à cette étude, nous avons utilisé un échantillonnage raisonné. Ce type d'échantillonnage est justifié dans le contexte d'une étude de type phénoménologique, d'autant plus qu'il permet de sélectionner les participantes qui correspondent le mieux à la clientèle pour laquelle nous ne détenons que très peu de données. La taille théorique de l'échantillon fut fixée à un $n = 5$ à 7 . (Burns & Grove, 2009 ; Loisel, 2007). En effet, les études phénoménologiques sont généralement composées d'un petit échantillon, souvent de 10 participants et moins (Mapp, 2008; Nicholls, 2009). Si toutefois, après ce nombre, nous n'aurions pas obtenu de redondance des données, nous aurions poursuivi le recrutement, afin d'avoir un échantillon plus grand. Ce ne fut toutefois pas le cas dans cette étude. En fait, l'approche phénoménologique est utilisée, comme les autres approches qualitatives, dans le but de créer des théories qui peuvent être appliquées aux individus vivant des situations similaires à celle étudiée chez les individus, sans vouloir généraliser ces résultats à toute la population (Nicholls, 2009). Les femmes incluses dans l'étude devaient avoir vécu un avortement spontané sans intervention chirurgicale au cours des trois derniers mois (Hutti et al., 1998; Lok & Neugebauer, 2007). Physiquement parlant, les professionnels de la santé vont suggérer un délai d'attente de trois mois avant de tenter une nouvelle grossesse, ce qui limite les risques de faire un avortement spontané à nouveau, ainsi que

de permettre à l'utérus de reprendre sa forme d'origine (Christiansen et al., 2005). C'est donc pour cette raison que nous avons établi une limite de trois mois depuis la fausse-couche afin d'être éligible à l'étude. Puisque l'expérience d'une nouvelle grossesse après un deuil périnatal peut être troublante et difficile (Cote-Arsenault & Donato, 2011), nous ne souhaitons pas troubler d'avantage les participantes en leur rappelant cet évènement en entrevue alors qu'elles vivent une nouvelle grossesse. C'est aussi pourquoi les participantes ne devaient pas être enceintes lorsqu'elles participaient à l'étude. Nous ne souhaitons pas que des éléments importants de l'expérience de fausse-couche vécue antérieurement soient biaisés par cette nouvelle expérience de grossesse (Tsartsara & Johnson, 2006). De plus, après plusieurs semaines, il est possible que les participantes aient un souvenir moins clair des évènements et que ces deux expériences soient confondues. Nous souhaitons éviter que les souvenirs des femmes soient effacés, gommés par cette nouvelle expérience de grossesse. L'impact de la fausse-couche aurait pu être jugé moindre depuis la nouvelle grossesse. L'essence même de l'évènement vécu aurait pu être affecté et dévié, nous souhaitons donc éviter cette situation. C'est pourquoi il est préférable de les rencontrer dans un délai relativement rapproché suivant l'annonce du diagnostic, en s'assurant toutefois qu'elles aient eu le temps de passer la période de choc suivant l'annonce de cet arrêt de grossesse, afin de donner un consentement libre et éclairé (Doucet, 2002).

Pour être admissibles à participer à l'études, les femmes devaient avoir consulté à l'urgence gynécologique du CHUSJ pour des saignements du 1^{er} trimestre résultant en un diagnostic d'avortement spontané et être revenues la semaine suivante pour un

contrôle échographique à la clinique de suivi gynéco-obstétrical, lorsqu'elles n'avaient pas eu d'intervention chirurgicale (Morin & Van den Hof, 2006). C'est à ce moment que le recrutement se faisait par les infirmières de la clinique relance de gynécologie. Elles expliquaient le projet aux femmes qui venaient pour un suivi échographique, ainsi qu'une prise de sang dans la semaine suivant leur avortement spontané. De plus, des affiches étaient disposées dans les salles d'examen de la clinique de gynécologie ainsi que dans les salles d'attente (Appendice A). Les femmes primipares et multipares furent incluses dans l'étude. En effet, puisque l'avortement spontané peut survenir à n'importe quel moment dans l'histoire reproductive de la femme, nous souhaitons connaître l'impact et le ressenti associés à cette expérience. De plus, puisque le CHU Sainte-Justine est la première destination au Québec pour les femmes vivant une grossesse à risque (CHU Sainte-Justine, 2011), de nombreuses femmes consultant à l'urgence gynécologique ont déjà une histoire obstétricale complexe. C'est également pour cette raison que les multipares et les primipares furent incluses dans l'échantillon. Toutefois, les femmes ne devaient pas avoir d'antécédents de trois avortements spontanés ou plus. En effet, dans un tel cas, elles ont un suivi plus étroit en clinique de génétique et de fertilité afin de procéder à plus d'investigations puisqu'il peut s'agir d'une situation de santé plus complexe (Mevorach-Zussman et al., 2012). Finalement, puisque les femmes ont été rencontrées à leur domicile ou selon leur convenance, elles devaient demeurer dans un rayon de 50 km du CHU Sainte-Justine.

En résumé, les critères d'inclusion étaient les suivants :

- avoir vécu un avortement spontané, durant le premier trimestre de la grossesse, sans prise en charge chirurgicale au cours des trois derniers mois ;
- ne pas être enceinte au moment de l'entrevue ;
- comprendre et pouvoir bien s'exprimer en français ;
- être âgée de 18 ans et plus ;
- habiter dans un rayon de 50 km du CHUSJ.

Le seul critère d'exclusion était :

- ne pas avoir fait trois avortements spontanés ou plus.

Déroulement de l'étude

Comme mentionné précédemment, les participantes potentielles ont été approchées pour participer à l'étude lors de leur retour à la clinique relance. C'est à ce moment que l'infirmière présentait le projet de recherche à la patiente. Un dépliant explicatif était également remis à la patiente afin qu'elle reçoive toute l'information nécessaire sur le projet de recherche (Appendice B). Si la femme démontrait de l'intérêt, l'infirmière de la clinique lui remettait un formulaire de consentement à signer, nous permettant d'entrer en communication avec elle. À partir de ce moment, la patiente devenait une participante potentielle. L'assistante de recherche communiquait avec la participante dans un délai de 48 heures suivant son passage à la clinique. Elle donnait alors plus de renseignements sur le projet à la participante et convenait avec elle, si elle acceptait de participer, d'un moment et d'un lieu afin de procéder à l'entrevue.

Le recrutement pour ce type d'étude est souvent long et difficile. Ce ne fut toutefois pas le cas lors de cette recherche. En effet, en près de trois semaines, huit femmes ont démontré de l'intérêt à participer à la recherche. Nous croyons que cela démontre donc à quel point les femmes ressentent un besoin important de s'exprimer suite à leur avortement spontané. La participation à ce genre de projet de recherche donne de la reconnaissance aux émotions ressenties ainsi qu'à la perte vécue. Il en sera davantage question dans le chapitre d'analyse. L'une d'elle fut exclue puisqu'elle avait vécu sa fausse-couche depuis plus d'un an et était maintenant maman d'un bébé soigné en néonatalogie au CHUSJ. Une autre changea d'idée après avoir eu plus d'informations sur le projet. La dernière ne donnait pas suite aux courriels que nous lui avons envoyés et il n'y avait pas d'autre moyen de la rejoindre, elle fut donc aussi exclue. Au final, cinq femmes ont participé à l'étude et furent rencontrées pour procéder à l'entrevue.

Participant

Les participantes étaient âgées entre 29 et 42 ans et étaient toutes en couple. Trois ont immigrées au Canada, et ce, depuis moins de sept ans. Une seule avait déjà un enfant. Trois participantes avaient déjà vécu une fausse-couche auparavant, mais toutes dans un autre centre que le CHUSJ. Une participante était suivie en clinique de fertilité et vivait une grossesse suite à une fécondation *in vitro*. Un tableau résumant le profil des participantes ainsi que leurs particularités est disponible dans le chapitre des résultats du présent rapport de mémoire. Il est important de se rappeler que l'approche préconisée ne

cherche pas à faire un profil type de gens, mais plutôt de comprendre les éléments qui structurent cette expérience.

Collecte de données

Dans le cadre de cette étude, on cherchait à comprendre ce qui structure la pensée et l'expérience de ces femmes. Dans les recherches s'inscrivant dans une méthode phénoménologique, la collecte de données se fait la plupart du temps lors de conversation en profondeur entre le participant et le chercheur, c'est-à-dire lors d'une entrevue (Loiselle, 2007).

Dans la présente étude, nous avons procédé à des entrevues semi-dirigées d'une durée de 30 à 90 minutes avec les participantes. Les entrevues ont été conduites par une assistante de recherche pour ce projet. Les motivations derrière cette décision sont nombreuses, mais elles sont toutes d'ordre éthique. La première raison est que l'étudiante-chercheuse aurait pu avoir eu des contacts avec les participantes si elles avaient vécu des pertes antérieures, de par son rôle d'infirmière en deuil périnatal. Il ne fallait pas confondre les rôles de soignante et de chercheuse, tant pour les participantes que pour l'étudiante-chercheuse elle-même. Puisque ces entrevues n'étaient pas faites dans un but thérapeutique, mais plutôt de recherche, il fut jugé préférable de demander à une personne externe de procéder aux entrevues. De plus, puisqu'il s'agit du milieu de travail de l'étudiante-chercheuse, il pouvait être difficile de rester neutre au moment des entretiens avec les participantes. Puisque les participantes pouvaient mentionner le nom de certaines personnes en cours d'entrevue ou encore des lieux particuliers, il était

préférable qu'une personne extérieure rencontre les participantes. Non seulement l'assistante de recherche était neutre, mais elle était aussi en mesure de demander des clarifications aux participantes lorsque leurs propos manquaient de détails pour sa compréhension. Dans le cas où les entrevues auraient été faites par l'étudiante-chercheuse, qui connaît très bien le milieu, les intervenants et les processus, celle-ci aurait pu comprendre ou saisir certaines allusions faites par les participantes sans demander de précision. Cela aurait ensuite nuit à l'analyse des entrevues, car les mises en contexte auraient été moins précises. Finalement, la principale motivation pour faire appel à une assistante de recherche est que l'étudiante-chercheuse venait tout juste de donner naissance à un enfant lors de l'étude. Il aurait été difficile pour les participantes de discuter de leur expérience de fausse-couche devant une personne venant tout juste elle-même de donner la vie. Nous ne souhaitons pas qu'il y ait de malaise à ce propos, c'est donc pourquoi nous avons fait appel à une assistante de recherche pour procéder aux entrevues.

Cette démarche démontre un grand respect envers les participantes et leur expérience. Il n'était pas souhaitable de les bousculer ou de les rendre mal à l'aise alors qu'elles avaient la générosité de partager leur histoire. L'étudiante-chercheuse a donc fait tout en son possible pour mettre en parenthèses ses croyances, valeurs et connaissances, encore plus en n'intervenant pas directement auprès des participantes, tant dans le recrutement que les entrevues faites auprès de ces femmes. On peut affirmer que tout a été mis en œuvre afin de ne pas altérer les propos des participantes offrant généreusement leur témoignage.

La conduite des entrevues s'est faite en s'appuyant sur des guides d'entrevues utilisés dans d'autres études faites auprès de femmes ayant vécu un deuil périnatal (Adolfsson et al., 2004; McCreight, 2008) ou auprès de familles ayant une expérience d'adoption internationale (Germain, 2009). Ce guide est disponible en annexe (Appendice C). Les entrevues ont été enregistrées pour ensuite être transcrites sous forme de *verbatim* par l'étudiante-chercheuse, ce qui en a facilité l'analyse (Burns & Grove, 2009).

Lorsque l'assistante de recherche recueillait les témoignages des participantes, elle se devait de demeurer neutre, mais à l'écoute pour s'ouvrir à l'histoire racontée par la participante (Flood, 2010). Considérant le sujet délicat auquel nous nous intéressons, l'assistante de recherche devait demeurer vigilante pendant les entrevues pour observer si la participante présentait des signes de détresse et nécessitait un soutien psychologique. Ce ne fut pas le cas lors des entrevues, mais elle a tout de même remis une liste de ressources à une participante qui souhaitait avoir plus de soutien psychologique suite à sa fausse-couche. Les participantes ont été avisées qu'elles étaient libres de demander à tout moment que l'enregistrement soit interrompu ou qu'un segment de l'entrevue ne soit pas conservé pour analyse. Finalement, à la fin de l'entrevue, l'assistante de recherche complétait avec les participantes un génogramme ainsi qu'un questionnaire sociodémographique comprenant des informations permettant de bien cerner le portrait de notre échantillon (Appendice D).

Analyse des entrevues

L'approche phénoménologique est une approche globale et il importe d'écouter, dans un premier temps, l'enregistrement intégral des bandes sonores de chaque entrevue avec chaque participante. Les bandes sonores ont été écoutées à maintes reprises par l'étudiante-chercheuse, afin de saisir et de posséder tout le contenu transmis par les participantes. Il était d'autant plus important de procéder à de nombreuses écoutes des entrevues, puisque l'étudiante-chercheuse n'avait pas procédé aux entrevues elle-même. Tel que mentionné précédemment, les bandes sonores ont été transcrites intégralement et une première lecture a été faite de manière simultanée avec l'écoute de ces bandes sonores, afin de valider que tout le *verbatim* de chaque participante était retranscrit de façon intégrale. Une attention particulière fut accordée aux pauses et aux hésitations dans les propos des participantes. Un deuxième chercheur a également procédé de façon indépendante à la lecture de l'ensemble des *verbatim* afin d'assurer la triangulation des données. Cette façon de procéder a permis d'assurer la validité de l'étude, en respectant les critères de rigueur, soit l'a crédibilité, la transférabilité ainsi que la fiabilité (Laperrière, 1997). En effet, nous avons assuré la crédibilité en effectuant un journal de bord, un enregistrement, de multiples écoutes et lectures des entrevues ainsi qu'une transcription des données recueillies lors celles-ci et finalement, l'utilisation des verbatims pour illustrer les résultats. Pour ce qui est de la transférabilité, l'échantillon était hétérogène, puisqu'il s'agissait de femmes issues de différents milieux, d'âges différents, mais elles ont toutes vécu un avortement spontané au premier trimestre de la grossesse sans prise en charge chirurgicale. Finalement, la fiabilité est également

présente puisqu'il est possible de reproduire l'étude, considérant que le processus de collecte et d'analyse des données est bien détaillé. De plus, il est possible d'accéder aux données pour une éventuelle révision.

L'analyse des données fut réalisée selon la méthode proposée par Giorgi (1970). Puisqu'il s'agit de la seule méthode d'analyse phénoménologique qui ne requiert pas un retour aux participants pour validation (Loiselle, 2007), cette méthode est toute indiquée pour l'analyse de ce projet, pour lequel une seule entrevue a été faite auprès des participantes. En effet, l'analyse repose seulement sur le chercheur. La méthode de Giorgi contient quatre étapes distinctes. D'abord, une première lecture de la totalité des transcriptions pour obtenir une vue d'ensemble a été faite. Ensuite, nous avons défini des unités dans les descriptions du phénomène effectuées par les participantes. Pour y arriver, nous avons utilisé un arbre des thématiques (Appendice E), qui a aidé à faire le regroupement des thématiques. Ce regroupement a été fait selon l'approche de Giorgi (1970), en faisant ressortir les unités de sens. Ceci permettant de faire une présentation des éléments essentiels qui structurent l'expérience des participantes. Ceci nous a permis d'ensuite exprimer clairement le ressort psychologique de chacune des unités de sens. Finalement, la synthèse de toutes les unités de sens a été faite afin de transformer en un énoncé cohérent qui rend compte des expériences des sujets (Burns & Grove, 2009; Loiselle, 2007).

L'analyse a été faite de manière très rigoureuse par deux chercheurs, soit l'étudiante-chercheuse et sa directrice de mémoire. Nous nous sommes covérifiées en

permanence et nous sommes assurées d'avoir un consensus lorsque nous n'arrivions pas aux mêmes conclusions. Nous avons donc procédé à une double vérification constante tout au long du processus d'analyse.

Considérations éthiques

L'étudiante-chercheuse a dû obtenir le consentement des deux comités d'éthique des établissements impliqués dans cette recherche, soient l'Université du Québec à Trois-Rivières et le CHUSJ. Pour ce faire, tous les documents utilisés lors de la réalisation de l'étude ont été soumis et approuvés, dans un premier temps par le comité d'éthique de la recherche du CHUSJ et ensuite, par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR. Le dossier a d'abord été déposé le 17 septembre 2013 au CHUSJ. Les modifications demandées furent apportées, pour ensuite présenter le dossier modifié au comité d'éthique de l'UQTR. Le certificat éthique CER-14-198-07.01 a été délivré par le Comité d'éthique de l'UQTR le 3 février 2014. Le CHUSJ a ensuite donné son accord pour procéder à la recherche le 24 avril 2014. Tous les documents présentés aux deux comités d'éthique sont disponibles à la fin de ce mémoire de maîtrise (Appendice F).

Considérant que le sujet de l'étude peut être délicat sur le plan émotif, il était important de s'assurer qu'un soutien psychologique soit disponible pour les participantes si elles en présentaient le besoin une fois l'étude terminée. C'est pourquoi la directrice médicale du département d'obstétrique-gynécologie, Dre Louise Duperron, avait donné son accord pour que les participantes nécessitant le besoin d'être rencontrées puissent

être évaluées par le médecin de l'urgence gynécologique et référées au spécialiste adéquat selon le besoin (Appendice G).

Une seule entrevue fut effectuée auprès des participantes, considérant le caractère sensible et intime des questions qui leurs étaient posées. Bien que ce soit une composante méthodologique, c'est l'aspect éthique de la situation qui nous a fait prendre cette décision. En effet, l'expérience de la perte peut être très douloureuse sur les plans physique et émotif pour ces femmes (Sejourne et al., 2010). Il n'était pas nécessaire de leur faire vivre cette expérience à plus d'une reprise. En fait, il s'agit plutôt de respecter leur expérience et d'honorer le discours qu'elles transmettent. Puisque le but de l'étude est de décrire et de comprendre l'expérience de ces femmes au moment de la perte, une seule rencontre fut jugée comme étant suffisante.

Les participantes à cette étude n'étaient pas considérées comme des personnes vulnérables au sens premier du terme, c'est-à-dire des personnes présentant un retard intellectuel, un handicap ou encore une confirmation de leur inaptitude (Loiselle, 2007; Burns & Grove, 2009). Toutefois, il n'en demeure pas moins qu'elles présentaient une certaine forme de vulnérabilité sur les plans émotif et psychologique. En effet, certaines personnes peuvent vivre très difficilement leur perte périnatale et présenter des complications psychologiques (Evans, 2012; Frost & Condon, 1996; Lok & Neugebauer, 2007; Robinson et al., 1994; Slade, 1994). C'est pour cette raison que le recrutement ne s'est pas fait pas au moment de l'annonce du diagnostic d'arrêt de grossesse, mais plutôt lorsque les femmes revenaient à la clinique relance, une semaine suivant l'annonce

initiale. De plus, les participantes qui acceptaient que l'on communique avec elles ne consentaient pas automatiquement à participer à l'étude. Elles avaient le droit de recevoir plus d'informations sur le projet de recherche, leur permettant de comprendre globalement en quoi consistaient l'étude et les impacts possibles de celle-ci. De plus, elles étaient avisées qu'elles étaient libres de quitter à tout moment le processus de recherche, et ce, sans conséquence négative. De plus, les infirmières de la clinique relance avaient reçu comme directives de présenter le projet de recherche à la toute fin du rendez-vous de la patiente. De cette manière, elles ne ressentaient pas de pression à accepter de participer et n'avaient pas l'impression que les soins offerts allaient être affectés par leur réponse. Tout ce processus permettait d'assurer qu'une période de réflexion soit accordée avant que la participante transmette son consentement pour participer à l'étude.

La confidentialité fut assurée tout au long du processus de recherche. En effet, il est impossible de retracer l'identité des participantes. D'ailleurs, les noms utilisés pour présenter les verbatim sont fictifs et n'ont aucun lien avec l'identité réelle des participantes. Nous avons utilisé une clé de code afin de ne pas pouvoir identifier les participantes. Cette clé a été gardée de manière sécurisée, sous clé, afin de ne pas pouvoir retracer l'identité de ces femmes. Les données sociodémographiques récoltées ont été utilisées uniquement dans le but de dresser un portrait de l'échantillon, afin de permettre une meilleure analyse des données. Elles ne servent donc aucunement à identifier une participante en particulier

L'un des principaux risques encourus par les participantes de l'étude était la détresse psychologique que cela pouvait engendrer (Sejourne et al., 2010). En effet, certaines femmes vivent très difficilement cette perte et peuvent parfois même développer des problèmes de santé mentale (Toffol et al., 2013). Il était donc primordial que les femmes soient conscientes de ce que leur participation pouvait impliquer sur le plan personnel. Voilà donc l'une des raisons pourquoi elles n'étaient pas approchées et recrutées pour participer à l'étude le jour même de l'annonce du diagnostic, puisqu'elles se retrouvent souvent très ébranlées psychologiquement (Bansen & Stevens, 1992). Les participantes n'auraient pas été en mesure de comprendre l'étude et de fournir un consentement éclairé à ce moment (Doucet, 2002). De plus, il était important de s'assurer que la participante ait en sa possession une liste de ressources de soutien en deuil périnatal si elle en présentait le besoin. Également, une communication efficiente et efficace auprès des professionnels (gynécologues, psychologues, psychiatres et infirmières) devait être assurée afin qu'un suivi rapide soit effectué auprès de la participante qui aurait nécessité un suivi psychologique plus étroit. Ce ne fut toutefois pas nécessaire dans le cadre de cette étude. Aucune participante n'a eu besoin de soutien psychologique suite à la rencontre avec l'assistante de recherche, bien qu'une participante ait demandé une copie de la liste des ressources disponibles à la fin de l'entrevue.

Toutefois, selon une étude menée par Beck et Konnert (2007), les gens endeuillés participant à des études sur leur expérience face à leur perte apprécient tous de pouvoir contribuer à l'étude en partageant leur histoire. En effet, Dyregrov (2004) a rencontré

plus de 64 parents afin de discuter de l'expérience du deuil suite au décès d'un enfant. Les parents recevaient ensuite un questionnaire à compléter deux semaines plus tard, afin d'évaluer la perception qu'ils avaient de l'entrevue menée par l'équipe de recherche. L'ensemble des parents étaient satisfaits de leur expérience. En effet, les participants étaient heureux de pouvoir contribuer à la recherche et avaient l'impression d'être utiles. Ils ressentaient de la satisfaction, puisqu'ils pouvaient en quelque sorte aider d'autres parents qui allaient malheureusement vivre la même situation qu'eux.

Parmi les bénéfices à participer au projet de recherche, notons que les femmes ont mentionné apprécier pouvoir participer à la recherche, car cela donnait un sens à leur perte. Elles percevaient leur participation comme une forme de reconnaissance envers l'enfant qu'elles ont perdu, bien qu'il ne soit pas encore décrit ainsi en termes médicaux (Farquharson et al., 2005). Finalement, certaines femmes ont participé à l'étude afin de nommer des malaises qu'elles ont vécus lors de leur passage à l'urgence gynécologique et face aux soins qu'elles ont reçus. De cette façon, elles avaient l'impression de participer à éventuellement améliorer les services offerts aux autres femmes vivant une situation semblable à la leur.

En conclusion, malgré le fait que le sujet puisse être délicat et sensible à discuter, il est important de comprendre que les participantes pouvaient recevoir le soutien nécessaire si elles en ressentaient le besoin. Aussi, une seule entrevue a été conduite auprès des participantes, car il a été convenu qu'il en valait mieux ainsi pour le bien-être

des femmes. De plus, comme l'ont conclu d'autres études faites auprès de personnes endeuillées, les bénéfices sont très importants pour ces gens et remportent la plupart du temps sur les effets négatifs que peuvent entraîner le fait de partager leur expérience en livrant leur témoignage.

Chapitre 4 : Résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'étude. Un tableau dressant un portrait sociodémographique des participantes est disponible dans la section subséquente. L'analyse des entrevues nous a permis d'identifier trois principaux thèmes dans le discours des cinq participantes. Puisque les trajectoires de vie passées de ces femmes ont un impact important sur le ressenti ainsi que sur l'expérience qu'elles ont eu lors de leur passage au CHUSJ, il est important de les prendre en considération dans l'examen des résultats. Le profil des participantes ainsi que leurs histoires de vie ne devaient pas être négligés lors de l'analyse des données. C'est pourquoi tout au long de l'analyse des entrevues, l'étudiante-chercheuse gardait à portée de main le génogramme illustrant la famille et l'entourage de la participante. Voici un tableau permettant de faire un bref portrait des cinq femmes qui ont témoigné lors de l'étude. Afin de préserver la confidentialité des participantes, les noms et éléments distinctifs qui permettraient de les reconnaître ont été modifiés.

Tableau 3

Portait des participantes

Participante	Âge	Antécédents de grossesse (GPA)	Particularités
Farah	36 ans	2 ^e grossesse, aucun accouchement à terme, 2 ^e avortement spontané G2P0A2	<ul style="list-style-type: none"> - 1^{re} expérience de fausse-couche dans un hôpital général - immigrée au Canada depuis 7 ans - a vécu 10 ans en Russie
Manuela	35 ans	2 ^e grossesse, aucun accouchement à terme, 2 ^e avortement spontané G2P0A2	<ul style="list-style-type: none"> - 1^{re} expérience de fausse-couche dans un hôpital général - Immigrée au Canada depuis 4 ans - En arrêt de travail CNESST, éducatrice garderie
Sophie	31 ans	2 ^e grossesse, aucun accouchement à terme, 2 ^e avortement spontané G2P0A2	<ul style="list-style-type: none"> - 1^{er} grossesse = diagnostic de grossesse ectopique à l'extérieur du pays, danger pour sa vie - Salpingectomie - Grand-père pédiatre au CHUSJ
Caroline	29 ans	1 ^{re} grossesse 1 ^{er} avortement spontané G1P0A1	<ul style="list-style-type: none"> - Immigrée depuis 3 ans - Infirmière au CHUSJ
Julie	42 ans	2 ^e grossesse 1 accouchement à terme 1 ^{er} avortement spontané G2P1A1	<ul style="list-style-type: none"> - Mère d'une fillette de 3 ans - Suivie au CPA - Grossesse suite à une FIV

Comme mentionné précédemment, les entrevues ont été analysées par l'étudiante-chercheuse et sa directrice, permettant une discussion et une réflexion plus large et approfondie du contenu. Tout ce processus d'analyse nous permet d'expliquer les trois thématiques identifiées à partir du discours des femmes. L'arbre des

thématiques développées au cours de cette analyse est disponible en annexe (Appendice E) et permet de comprendre la démarche menant à ces résultats. Ces trois thèmes sont donc développés en sous-thèmes, qui sont expliqués et appuyés d'extraits d'entrevues dans le présent chapitre.

Tableau 4

Résumé des thèmes et sous-thèmes de l'étude

Le besoin de comprendre	Se sentir accueillie	Trajectoires de vie
Comprendre ce que je vis et ressens	Reconnaissance de l'expérience	Les expériences de vie qui modulent la perception de l'expérience
Comprendre le plan, la séquence des événements	Humanisation VS Déshumanisation	La présence d'un réseau de soutien
Comprendre le sens de cette expérience	Avoir confiance envers le CHU Sainte-Justine	La composante fantôme : ce qui n'est jamais nommé

Avant d'entreprendre la lecture des différents thèmes obtenus suite à l'analyse des entrevues, il est important d'apporter une précision sur composante, un concept obtenu dans les résultats, une situation identifiée à plusieurs reprises, mais dans deux contextes différents. En effet, les femmes ont mentionné ressentir de la peur, mais l'ont exprimé à différents niveaux. Elles exprimaient de la peur dans le moment présent, alors qu'elles ne comprenaient pas ce qui leur arrivait, ce qu'elles étaient en train de vivre. Cette peur dans l'immédiat faisait référence au ressenti dans le corps, alors qu'une incompréhension de ce qui leur arrive se traduisait en peur. Elles ont aussi décrit de la peur, mais pour le futur. En effet, elles ont toutes mentionné avoir peur de revivre une

telle expérience à nouveau, la peur de ne pas vivre leur rêve de porter et mettre au monde un enfant. Elles expliquaient ne pas vouloir s'attacher et s'enthousiasmer trop rapidement lorsqu'elles vivront une nouvelle grossesse. Il est donc important de faire la distinction entre ces deux éléments qui, malgré les termes utilisés peuvent sembler similaires, sont différents dans le contexte exprimé.

Le besoin de comprendre

Comprendre ce que je vis et ressens

D'abord, les femmes exprimaient la notion de peur de l'inconnu entourant cette expérience de santé. On le remarque de différentes façons. Avant tout, elles n'étaient pas préparées à vivre cette situation, à se faire annoncer ce diagnostic. Une participante a dit qu'elle ne se sentait pas bien le jour de la fausse-couche et est allée consulter dans le but de se faire rassurer, mais elle ne croyait jamais ce faire annoncer un arrêt de grossesse.

« J'avais l'impression d'être dans un film là, pour moi j'y allais juste pour être rassurée en fait, donc [...] ils m'ont annoncé que le fœtus était décédé depuis certainement un mois » (Caroline, p.2).

Une autre expliquait qu'elle avait espoir qu'il ne s'agisse pas d'une fausse-couche, surtout qu'elle ne savait pas vraiment ce qui lui arrivait.

« C'était difficile parce que je savais pas vraiment qu'est-ce qui se passait, je dis oui peut-être je perds mon bébé, mais j'avais un tout petite espoir que non » (Manuela, p.1).

Certaines avaient déjà fait une fausse-couche dans le passé et savaient reconnaître les signes d'un avortement spontané imminent, elles disaient qu'elles s'y attendaient, mais elles étaient tout de même tristes au moment de l'annonce.

« Évidemment je l'savais un peu que ça pouvait être ça [...] faque là, j't'ai vraiment triste » (Sophie, p.1)

On remarque également la peur de l'inconnu entourant la fausse-couche, particulièrement au niveau des sensations biologiques et physiques qui y sont associées. Les femmes exprimaient des craintes, car elles ne savaient pas à quoi s'attendre. Elles n'étaient pas préparées à ce qu'elles allaient ressentir. À ce propos, on identifie aussi une problématique en ce qui a trait au peu d'information transmis pour éclairer la femme sur ce qui lui arrivera, particulièrement en prenant la médication. En effet, une participante a mis beaucoup d'accent sur la douleur physique ressentie lors de la fausse-couche, mais surtout sur le fait qu'elle n'avait pas présagé ressentir autant de douleur.

« Je pensais que ça serait beaucoup plus rapide en fait, je pensais que j'aurais moins de douleur, j'pensais que ce serait moins intense. Je pensais que ça serait comme une fausse-couche dans mon imaginaire, c'est-à-dire tu vas au toilette, tu perds du sang, tu perds le bébé en même temps » (Caroline, p.11).

Comprendre le plan, la séquence des évènements

Le manque d'explication sur ce qui leur arrive ainsi que sur les procédures à venir est rapporté par plusieurs participantes comme un élément négatif.

« Je savais pas combien de temps, je savais pas si on allait me garder, je savais pas si on allait me faire un curetage, je le sais même pas ce qu'est un curetage » (Julie, p. 25).

« Le médecin et l'infirmière n'ont strictement rien dit de la façon dont il fallait mettre le médicament, de la façon dont ça allait se passer, les douleurs que j'allais ressentir, des traitements antalgiques qu'il fallait que je prenne » (Caroline, p.5).

Aussi, le fait de ne pas avoir de contrôle est identifié comme un élément difficile, ce qui augmentait leur sentiment d'inquiétude et de stress. Manuela dénonçait le fait qu'elle ne pouvait pas rencontrer de médecin avant la 12^e semaine de grossesse alors qu'elle souhaitait être vue plus tôt pour éviter qu'une autre fausse-couche ne survienne. Le manque de contrôle face à la situation, ici le suivi de grossesse précoce, entraînait une frustration importante. Cette condition pour voir un médecin lui semblait contradictoire et choquante.

« Quand je suis arrivée à l'hôpital, la dame qui a fait mon échographie, elle m'a dit : ah madame, est-ce que vous avez fait un échographie déjà ici à Ste-Justine ? Là je ne comprenais pas, comment je peux faire pour avoir un échographie avant la 12^e semaine !? » (Manuela, p.4).

Également, Julie mentionnait en entrevue que, bien qu'elle comprenait les raisons nécessitant un suivi, elle n'était pas prête à accepter qu'elle devait se représenter à nouveau à la clinique relance, mais pour un suivi de fausse-couche plutôt qu'un suivi de grossesse, tel que prévu au départ. Ceci démontre bien qu'elle n'avait pas le contrôle sur ce qui lui arrivait et elle se sentait bousculée dans cette expérience. Les femmes vivaient

difficilement le fait de ne pas avoir de contrôle sur la situation, alors qu'elles auraient aimé pouvoir en faire autrement.

Parmi les participantes, celles qui ont eu un plan de suivi se sont senties prises en charge et elles étaient en confiance. C'était notamment le cas pour Sophie.

« Non ça me rassure d'être entourée, [...] j'ai bien aimé avoir au moins un papier de référence pour une consultation » (Sophie, p.16).

Le fait de ne pas être laissée seule et d'avoir un suivi était décrit comme aidant par les participantes. Avoir une personne à qui se référer en cas de besoin était identifié comme positif et rassurant.

« La première fois ils m'avaient donné les coordonnées d'une psychologue [...] j'ai pas senti le besoin mais si jamais je ressentirais le besoin je sais que [...] » (Farah, p.15).

Elles appréciaient le fait de ne pas se sentir abandonnées par l'hôpital, qu'on leur offrait du soutien ainsi qu'un suivi. Il est à noter que les femmes qui avaient vécu par le passé un avortement spontané ailleurs ont toutes apprécié cet aspect de leur expérience au CHUSJ, elles se sentaient entourées et cela les mettait en confiance pour l'avenir.

« On va vous référer à quelqu'un, vous allez avoir un suivi pour pouvoir réessayer encore une fois avec une histoire que ça va marcher » (Manuela p.21).

Bien que certaines procédures entraînent un inconfort important, notamment l'examen gynécologique, si des renseignements clairs leur étaient transmis pour expliquer la nécessité de procéder à un tel examen, les femmes se disaient plus calmes et enclines à les subir puisqu'elles comprenaient les raisons de le faire. Même s'il ne s'agit pas d'une intervention agréable, lorsqu'elle était expliquée, elle était plus facilement acceptée et était perçue comme moins douloureuse.

« Et là la deuxième fois aussi que j'ai dû faire l'examen je voulais pas j'ai dit non, mais est-ce que c'est vraiment nécessaire et elle m'a dit mais vous avez mal, je dois exclure toutes les possibilités, on va le faire je te dis 2 minutes et tu vas sortir. J'ai dit ok. [...] tout s'est fait vite et tranquille sans problème » (Manuela p.9).

Cependant, lorsque la nécessité de procéder à l'examen gynécologique n'était pas expliqué ou incompris, les femmes exprimaient un inconfort important ainsi que de la douleur au moment de l'examen.

« Il m'a fait mal, il a pris [...] le spéculum que je déteste. Après ça ça marchait pas, ça faisait mal. Après ça y'a mis son doigt avec un gant. Mais t'sé c'était-tu le moment ? C'est sûr et certain qu'il était ouvert en tout cas, moi j'ai trouvé ça stupide. Il m'a fait mal » (Julie, p.15).

Donc, lorsque les raisons pour subir l'examen gynécologique étaient expliquées et comprises, les femmes acceptaient de procéder à l'examen en question, et ce, même lorsqu'il s'agissait d'une procédure désagréable en soi. Toutefois, si elles questionnaient la pertinence de cet examen diagnostique, elles ressentaient d'avantage d'anxiété et de peur, ce qui engendrait par le fait même plus de douleurs.

Comprendre le sens de cette expérience

Plusieurs participantes ont mentionné que suite à leur fausse-couche, elles se sont outillées pour mieux comprendre. Elles ont cherché de l'information afin de mieux saisir ce qui leur est arrivé et pour ainsi trouver un sens à ce qui leur arrive. Elles se sont renseignées, en n'utilisant toutefois pas toutes des sources d'informations crédibles, ce qui a pu leur nuire plus que les aider à comprendre ce qui est arrivé.

« La première fois à un moment donné mon conjoint m'a dit arrête d'aller sur internet [...] on en peut pas comparer, y'a souvent des histoires où tu peux facilement t'énerver et ça ne t'aide pas » (Farah, p.17).

Manuela mentionnait aussi avoir consulté Internet, mais n'y a pas trouvé le réconfort souhaité.

« Sur internet des fois on trouve pas tout le temps des choses encourageantes, des fois on compare avec nous, mais ça se compare pas, c'est pas toujours des bonnes sources de réconfort » (Manuela, p.13).

Caroline a trouvé du réconfort dans un livre conseillé par une collègue.

« Elle m'a conseillé un livre qui s'appelle « Fausse-couche vrai deuil » que j'ai commencé à lire entre le moment où j'ai fait la fausse-couche et l'échographie je l'ai lu là. Puis ça m'a beaucoup aidé en fait. Je pense que c'est un des trucs qui m'a le plus aidé » (Caroline, p.17).

Se référer à des sources fiables et justes est un facteur aidant pour comprendre et normaliser ce qu'elle vivait. D'ailleurs, les femmes confirmaient que le fait que les

professionnels du CHUSJ étaient en mesure de répondre à leurs questions était un facteur aidant pour chacune d'entre elles.

« Ils vont répondre à tes questions, [...] ils ont pu me donner des réponses, me rassurer, ils ont pu me conseiller me dire quoi faire prochainement, je me sens à l'aise » (Farah, p.13).

Elles appréciaient aussi qu'on leur confirme qu'elles n'étaient pas responsables de leur fausse-couche, comme l'expliquait Manuela.

« C'était comme on est là pour vous aider, aussi la docteur m'a dit : c'est pas de votre faute vous avez rien fait [...] Mais quand tu entends ça d'un médecin, c'est différent » (Manuela, p.7).

Cependant, certaines femmes étaient en colère lorsqu'on leur expliquait qu'elles ne pouvaient rien faire pour changer la situation et que la nature avait tout simplement fait son travail. En effet, bien qu'elles aient reçu de l'information expliquant les causes de la fausse-couche, elles avaient du mal à accepter ces renseignements. Elles ressentaient une frustration importante, car ces explications n'étaient pas satisfaisantes pour faire sens avec ce qu'elles vivaient.

« Et là, quand il dit c'est la sélection naturelle ou peut-être que le bébé avait un problème, je dis je peux comprendre, mais ça, ça ne me soulage pas » (Manuela, p.22).

« T'sé le médecins disent ça aussi à l'hôpital vous savez une femme sur cinq qui en a, puis vous êtes en bonne santé, t'sé vous fumez pas, vous buvez pas vous faites ça bien, y'a aucun risque que ça se reproduise et [...] à ce moment-là j'avais envie de leur jeter au visage en leur disant ben ça aurait déjà pas dû m'arriver cette fois-ci en fait » (Caroline, p.9)

On comprend qu'elles n'étaient pas prêtes et réceptives à recevoir cette réponse. À ce moment, ce n'était pas l'aide dont elles avaient besoin, car ces explications ne leur semblaient pas sensées et ne répondaient pas à leur besoin. Elles ne se sentaient pas comprises et accueillies dans leur peine et leur colère.

En conclusion, les femmes exprimaient un besoin de comprendre ce qui leur arrivait, tant sur les plans physiques, émotifs ainsi que sur le suivi offert. De plus, elles disaient avoir besoin d'information, mais cette information devait être transmise lorsque les femmes étaient réceptives et pas en état de choc. Aussi, elles cherchaient des explications, mais ne se référaient pas nécessairement aux bons endroits pour trouver leurs réponses. Finalement, il était important qu'elles comprennent pourquoi cela leur était arrivé ou du moins, qu'elles y trouvent un sens, une raison à leur perte. Il est à noter que les participantes étaient satisfaites de pouvoir participer à cette étude, puisqu'elles avaient l'opportunité d'être écoutées et de parler de leur expérience.

Se sentir accueillie

Tout au long des entrevues, les femmes ont semblé accorder une grande importance à l'accueil offert. En effet, autant dans l'organisation que dans l'humanisation des soins, la confiance qu'elles avaient envers l'établissement et l'importance qui était accordée à la perte qu'elles vivaient par les professionnels représentent des éléments centraux et majeurs dans leur expérience.

Reconnaissance de l'expérience

Premièrement, la reconnaissance de la perte est un thème récurrent dans les entrevues faites auprès des participantes. En effet, les femmes mentionnaient à de nombreuses reprises comment l'accueil de leurs sentiments par les professionnels ainsi que la reconnaissance qu'elles traversaient une épreuve témoignée par ces mêmes professionnels représentaient des éléments bénéfiques pour elles. Elles disaient ressentir un grand sentiment de réconfort lorsque leur expérience de fausse-couche était reconnue comme un moment difficile par les soignants.

« Je pense que les mots comme malheureusement, désolée, comme je sais que c'est pas facile, c'est des choses qui ont fait beaucoup de différence par rapport à la première fois [...] pour le moral, pour l'émotionnel je sens que ça fait beaucoup de différence » (Manuela p.16).

On comprend que la reconnaissance de la perte, de la douleur ressentie lors de ce moment difficile par les professionnels de la santé par de simples mots et gestes venaient réconforter la femme. Farah expliquait également comment elle s'est sentie rassurée et reçue avec importance lors de son passage au CHUSJ.

« Je me suis sentie comme si y'avait des personnes qui comprenaient que je vivais une épreuve, ... » (Farah p.3).

Certaines participantes appréciaient le fait qu'on prenait soin d'elle, qu'on ne les laissait pas pour compte, comme ce fut le cas dans les autres hôpitaux où elles ont consulté par le passé. Elles sentaient qu'on se souciait de leur état physique, psychologique et de leur bien-être.

« J'avais mal, j'ai dit aux filles, est-ce que je peux prendre des tylenols ? J'ai mal ! Elle a dit : oui viens ici je vais t'asseoir dans un autre fauteuil dans un autre coin. Donc j'ai pas restée dans le corridor c'était vraiment différent de l'autre fois. » (Manuela, p.6).

Également, il semble que les participantes appréciaient le fait d'être rencontrées en première ligne par un médecin spécialiste, un gynécologue. Cela contribuait à légitimer leur perte, d'autant plus qu'elles n'avaient pas à justifier leur problème pour rencontrer un spécialiste comme elles auraient dû le faire dans une urgence générale. Le fait de ne pas être confondue au travers de toutes sortes de problématiques de santé renforçait leur sentiment de reconnaissance de leur expérience. Elles se sentaient accueillies pour ce qu'elles étaient et ce qu'elles vivaient, comme l'expliquait Farah.

« L'accueil qu'on a reçu on est arrivé à l'urgence gynécolo, on a expliqué notre problématique et comme dans les 2 minutes qui suivaient ça, j'avais déjà les infirmières qui prenaient soin de moi [...] vu l'état dans lequel j'étais, j'étais assez triste, je pensais que je perdais mon bébé qu'on a cherché pendant longtemps, mais ça, ça m'a beaucoup touchée » (Farah, p.2).

« Tout était bien, l'ambiance était tranquille. C'était pas l'urgence d'un grand hôpital avec beaucoup de gens malades partout, tout était propre, donc ça, c'était très bien ici » (Manuela, p.6).

Toutefois, ce sentiment n'était pas partagé par toutes les participantes. En effet, Caroline n'a pas du tout apprécié le fait qu'aucun intérêt n'ait été porté à son bien-être psychologique. Étant déjà plus fragile sur ce plan, car elle était en retour progressif au

travail suite à un épuisement professionnel, elle dénonçait le fait que personne ne l'ait questionnée à ce propos.

« On fait pas ça, on laisse pas une femme sortir toute seule sans lui demander, est-ce que vous avez quelqu'un à appeler ? Est-ce que vous voulez qu'on appelle quelqu'un ? Non, non, rien du tout. On m'a laissée repasser le corridor, on m'a laissée repasser la porte puis c'est tout... » (Caroline, p.24).

Selon son point de vue, aucune évaluation de son état psychologique n'a été faite lors de son passage à l'urgence gynécologique. Malgré que cet aspect n'ait pas été mentionné par les autres participantes, il n'en demeure pas moins que cela a choqué la participante et lui a donné l'impression de ne pas être reconnue dans son expérience, dans sa souffrance.

Humanisation VS Déshumanisation

L'ensemble des participantes ont mentionné à un moment où un autre en cours d'entrevue l'impact de l'empathie démontré par les gens qui les ont accueillies, ainsi que de l'environnement physique de l'urgence gynécologique. Ces deux éléments étaient parfois traités de manière positive, mais également de façon négative au cours des entretiens.

En effet, l'expérience des participantes fut affectée par des propos ou agissements de certains membres du personnel. Caroline rapportait qu'elle s'était sentie très peu soutenue et écoutée lors de son passage à l'urgence gynécologique.

« Je vais voir l'infirmière, je lui dis pour l'arrêt de travail et tout ça. Elle me dit « bon l'échographie est faxée, ils vont vous appeler quand ils auront une place, voilà et au revoir ! » Puis ça a été tout. Pas une tape sur l'épaule, pas de, je sais pas, pas d'humanité. » (Caroline, p.24).

Le manque d'empathie de la part du personnel envers Julie était également très présent dans son discours.

« Elle arrive et elle a les faits (en parlant du médecin), « regardez ça regarde pas bien, on est pessimiste », mais tsé en même temps elle me dit les choses, mais elle est raide [...] Parce qu'elle rentre pis je sentais qu'elle en avait comme d'autres à faire en arrière de moi » (Julie, p.4).

Les professionnels ne devraient pas sous-estimer l'effet de leurs paroles et gestes, puisqu'il ne suffisait que d'une seule personne pour teinter négativement l'ensemble de l'expérience des femmes.

Cependant, il n'y avait pas que des aspects négatifs d'identifiés par les participantes. Certaines actions et paroles des professionnels ont été très bénéfiques pour elles. En effet, l'approche chaleureuse provenant de la part des infirmières fut perçue de manière très positive par Farah lorsque cette dernière s'est présentée à l'urgence gynécologique en pleine nuit, après de nombreuses heures d'attente dans un autre hôpital.

« Ces infirmières qui sont là-bas, je sais pas comment si c'est un tri spéciales ou quoi, mais on dirait qu'elles... je sais pas y'a du monde qui aimerait pas qu'on vienne te toucher la main ou te demander comment tu te sens, mais moi j'aime ça » (Farah, p.9).

Les femmes mentionnaient aussi qu'elles appréciaient lorsque les professionnels prenaient leur temps afin de leur annoncer la mauvaise nouvelle plus doucement. Caroline a apprécié que la radiologiste prenne son temps au moment de l'annonce du diagnostic de grossesse arrêtée.

« J'ai trouvé la radiologiste très gentille, les médecins en radiologie très gentils quand ils nous ont annoncé ça, très humain en fait » (Caroline, p.16).

Or, elle a expliqué que ce fut tout le contraire lors de son échographie de contrôle, faite en semaine, alors que la première fois, c'était un dimanche. La charge de travail était donc immense et le temps alloué aux explications inversement proportionnel.

« En tout cas la semaine quand j'y suis retournée pour mon contrôle d'échographie, y'avait du monde puis, ça s'est passé très, très vite. Y'a eu aucun dialogue avec la radiologiste » (Caroline, p.16).

Le manque de communication entre les départements de gynécologie et de radiologie, situés sur des étages différents et n'ayant pas le même fonctionnement, était vécu difficilement pour certaines participantes. Elles devaient retourner à l'urgence gynécologique située au 4^e étage suite à leur échographie faite au département de radiologie, situé au premier étage. Elles constataient que personne ne semblait les attendre, comme si une fois le diagnostic confirmé en radiologie, elles se retrouvaient négligées, voire oubliées. De plus, les intervenants ne comprenaient pas la raison de leur présence à la clinique relance, comme si elles n'avaient jamais été annoncées ou pire,

qu'aucun rendez-vous de suivi n'avait été planifié. Nous vous rappelons que la clinique relance est en fait une clinique de suivi pour des problématiques gynéco-obstétricales de toutes sortes. Les femmes s'y rendent sur rendez-vous, afin d'assurer une surveillance de leur état, pour passer des tests de laboratoires, rencontrer une infirmière ainsi qu'un médecin. Dans le cas d'une fausse-couche, les femmes doivent revenir à la clinique de relance pour faire leur suivi de BHCG, ainsi qu'un contrôle échographique. Dans la plupart des cas, cette échographie est faite au département de radiologie. Il est donc nécessaire qu'elles retournent à la clinique relance une fois l'échographie faite, pour ainsi confirmer que l'avortement spontané est complet. Elles peuvent ensuite recevoir leur congé médical et ainsi clore leur dossier.

« Je lui donne ça (en parlant du rapport d'échographie), elle (la secrétaire) me dit : ben là je comprends pas ! Ben je fais : moi non plus je comprends pas, mais on m'a dit de monter. Et elle fait : ben asseyez-vous ! Donc là j'ai attendu encore 1 heure et demie. Donc là j'en pouvais plus. » (Caroline, p.14).

Les procédures en ce qui a trait à la transmission de résultats par téléphone aux patientes ont aussi été identifiées comme conflictuelles et inconstantes. En effet, certaines participantes avaient déjà un lien avec le CHUSJ dans d'autres cliniques et leurs résultats d'analyse leur étaient alors transmis par téléphone. Toutefois, elles se sont butées à des infirmières qui refusaient catégoriquement de transmettre ces informations via téléphone, sous le couvert de la confidentialité. Cette pratique a été questionnée par plusieurs femmes en cours d'entrevue. Le fait de devoir attendre les résultats dans un

environnement confrontant fut identifié comme problématique, plutôt que le temps d'attente en tant que tel.

« J'y dis : j'ai passé un bêta et j'aimerais avoir le résultat. Elle me dit : non non, on ne donne pas de résultat par téléphone ! Je dis : ben oui, ça fait trois semaines en ligne que je les ai mes résultats par téléphone pis ben avant ça souvent ! Ben non, moi je ne vous connais pas, confidentialité ! [...] Elle me fait attendre 5 minutes, et elle revient : non, je suis désolée, c'est ça notre protocole et on ne donne pas ça. J'y dis : on m'a appelée la semaine passée à 20h pour me le dire ! C'est tu extraordinaire comme service. Pourquoi là je me bute à un mur ? » (Julie, p. 9).

Sophie a également reçu une réponse similaire de la part d'une infirmière, alors qu'elle aussi, avait reçu des résultats par téléphone souvent auparavant.

« J'avais déjà eu mes résultats par téléphone [...] j'comprenais pas pourquoi tout d'un coup j'pouvais pas. Pis en faite c'est juste parce que je l'sais pas, elle était peut-être pas au courant que ça se faisait » (Sophie, p. 8).

À l'inverse, certains professionnels ont dit aux femmes de retourner à la maison et qu'ils leur communiqueraient les résultats de la prise de sang lorsque reçue. Cette attention a beaucoup touché les participantes.

« On va prendre votre numéro de téléphone, vous allez juste faire votre prise de sang puis vous allez partir et on va vous appeler [...] puis elle m'a appelé pour les résultats. J'ai trouvé ça, je me suis dit écoute elle doit avoir assez de travail à faire là (rire) et elle m'a appelé » (Farah p.6).

Elles appréciaient être considérées et de ne pas devoir attendre inutilement à l'hôpital, alors que leur vie n'était pas en danger. De plus, cette attention leur évitait

d'être en douleur à l'hôpital, alors qu'elles pouvaient retourner dans le confort de leur foyer et éviter d'attendre inutilement.

Les femmes trouvaient difficile de devoir attendre dans la même salle d'attente que les autres patientes enceintes, souvent beaucoup plus avancées en grossesse. Cette image était difficile à supporter pour la majorité d'entre elles.

« J'attends, encore une fois dans une salle d'attente bondée de femmes enceintes (soupir). [...] C'est horrible en fait ! » (Caroline, p.13).

Farah aussi expliquait en entrevue que cet aspect représentait le seul côté négatif de son expérience.

« J'adore les bébés, mais les femmes enceintes passaient devant moi et je deviens émotionnelle parce que ça me rappelle ce qu'on vient de perdre. » (Farah, p. 5).

Elles se sentaient confrontées, puisqu'elles auraient aussi aimé projeter cette image dans quelques mois, mais malheureusement, cela ne sera pas leur cas. Devoir attendre dans le corridor, alors qu'elles étaient très émotives était décrit comme un moment pénible pour les participantes.

« Donc là j'ai restée dans la salle d'attente, je voyais les mamans avec les bébés, je voyais les belles femmes avec la belle bédaine, donc ça a beaucoup [...] je suis rentrée à la maison j'étais brûlée, brûlée, comme c'était hors de mes forces. Mais c'est pas la faute à personne, mais c'est le sentiment qu'on a, les émotions » (Manuela, p.6).

Plusieurs participantes déplorait le fait que le personnel n'ait pas pris soin de les mettre dans une pièce à part au moment du diagnostic de fausse-couche, elles devaient rester au milieu de toutes les autres femmes qui attendaient aussi pour voir le médecin. Cette attention aurait été appréciée de bien des femmes. En effet, lorsqu'on prenait soin de les isoler, elles en étaient reconnaissantes. Il ne semble toutefois pas que cela était fait d'emblée et parfois, les femmes devaient elles-mêmes signaler leur inconfort pour qu'on prenne action.

Avoir confiance envers le CHU Sainte-Justine

Dans l'ensemble, les cinq participantes ont choisi le CHUSJ. Elles ont toutes décidé d'être suivies par les professionnels du CHUSJ. Certaines avaient consulté dans d'autres hôpitaux auparavant et souhaitaient être des patientes au CHUSJ pour leur grossesse, plutôt que dans l'établissement où elles avaient consulté à l'origine. Trois d'entre elles demeuraient à une distance importante du CHUSJ (plus de 15 km) et avaient dans leur secteur un hôpital pouvant les accueillir à l'urgence, mais elles ont fait le choix, ou leur conjoint, de se rendre au CHUSJ pour consulter à l'urgence gynécologique.

« Il (son conjoint) est retourné à l'hôpital me voir il a dit... ben, ça marche pas, je t'amène à Sainte-Justine. J'étais d'abord contre, je lui ai dit, non écoutes, tu peux me ramener à la maison demain matin on va venir, on va réessayer, là il a dit non, je t'amène à sainte-justine et c'est tout ! » (Farah, p.2).

Également, certaines participantes entretenaient un lien affectif particulier avec le CHUSJ et ressentaient un profond désir que leurs enfants voient le jour dans cet

établissement. C'est ce qui a influencé le choix de consulter dans cet établissement pour certaine.

« C'est vrai Sainte-Justine c'est vraiment loin de chez nous, mais (eee) ben en faite j'ai toujours aimé Ste-Justine, pis mon grand-père était pédiatre à Sainte-Justine [...] j'ai toujours eu confiance aux médecins qui avaient là-bas [...] donc si j'avais à accoucher ça serait probablement à Sainte-Justine que je voudrais accoucher » (Sophie, p.11).

Malgré la distance qui la séparait de l'hôpital, Sophie a mentionné particulièrement affectionner le CHUSJ puisqu'il fait déjà parti de son histoire. Caroline, qui avait aussi un lien particulier avec l'établissement puisqu'elle y travaille, formulait le même désir.

« Puis moi, je voulais absolument accoucher à Sainte-Justine. C'était et je continue de vouloir ça puis je continue de vouloir mon suivi là-bas malgré le fait que là c'était pas tout rose » (Caroline, p.31).

Une autre participante ne connaissait pas l'établissement, mais c'était chaudement fait recommander le CHUSJ par des collègues.

« J'avais des amies ici dans mon travail elles ont dit : l'hôpital Sainte-Justine c'est très bien pour avoir l'enfant, tu vas voir, vas-y » (Manuela, p.3).

Le professionnalisme des gens a également été mentionné à plusieurs reprises.

« Les infirmières étaient très professionnelles [...] elles ont su quoi faire pour que je sois calme [...] et puis les analyses qu'elles ont fait, moi j'ignorais même que j'étais rhésus négatif, une chance [...] elles ont vérifié, organisé tout de suite pour mon vaccin ! » (Farah, p. 3).

Une participante avait l'impression que les choses étaient faites différemment et qu'en étant suivie au CHUSJ, elle mettait toutes les chances de son côté pour mener à terme une prochaine grossesse.

« Donc j'ai des attentes pour le suivi, je vais aussi pour une consultation le 15 octobre, mais je fais beaucoup confiance que je vais trouver un suivi plus responsable » (Manuela, p.10).

En résumé, les femmes disaient apprécier qu'on reconnaisse qu'elles vivaient une épreuve, qu'il ne s'agissait pas seulement d'une condition physique, mais également psychologique et émotive. Aussi, l'empathie et l'écoute offertes par les professionnels, autant médecins qu'infirmières revêtaient une importance capitale aux yeux des femmes. L'humanisation des soins ou au contraire, le manque de considération pour leurs besoins, représentaient également des éléments majeurs identifiés dans les entrevues. Un autre aspect difficile et nommé tout aussi souvent était l'environnement physique dans lequel les femmes se trouvaient au moment de la consultation à l'urgence gynécologique. Le fait d'être confronté à des femmes enceintes était décrit comme pénible par la plupart des participantes. Également, il est important de noter que les femmes s'étaient volontairement présentées à l'urgence gynécologique du CHUSJ, alors que dans certains cas, elles auraient très bien pu consulter dans un autre centre, plus près de leur domicile. Les femmes souhaitaient recevoir des soins professionnels, mais également humains.

Trajectoires de vie

Les expériences de vie qui modulent la perception de l'expérience

Tout dépendant des défis et expériences qu'elles ont traversés par le passé, la fausse-couche avait un impact émotif différent sur chaque femme. Certains éléments permettaient de moduler l'expérience vécue et la perception de la participante, notamment son âge, ses histoires de pertes antérieures, son historique de consultation pour d'autres situations de santé ou encore son histoire d'immigration. En effet, les expériences de vie de chaque participante sont uniques. Selon leur histoire, certaines femmes vivaient plus facilement cette expérience de fausse-couche que d'autres. Bien que la majorité des femmes vive difficilement cette expérience de fausse-couche sur le plan personnel, elles le ressentaient à des degrés différents. Toutefois, pour la plupart d'entre elles, cette expérience de santé représentait un événement marquant dans leur vie.

Les cinq participantes comparaient cette expérience et ce contact avec le milieu médical à une autre situation traversée au cours de leur vie. La comparaison leur permettait de relativiser leur expérience et leur ressenti. Par exemple, Farah a déjà vécu une expérience de fausse-couche pour laquelle elle avait d'abord consulté dans un autre hôpital général pour finalement se présenter au CHUSJ, après avoir attendu durant de nombreuses heures sans avoir été évaluée par un médecin de l'autre établissement. Elle avait en effet à ce moment attendu plus de sept heures dans la salle d'urgence de l'hôpital sans que personne ne vienne la voir. Il est à noter que cet hôpital n'a pas de

clinique spécifique pour les conditions gynécologiques et elle avait donc consulté à l'urgence générale. Elle évaluait son expérience de consultation au CHUSJ beaucoup plus positivement entre autre à cause de cela.

« Il m'a amené à Sainte-Justine et quand on est arrivé là-bas, c'est... c'était la différence, c'était choquant [...] dans le sens positif. » (Farah, p.2).

Elle affirmait même que sa deuxième fausse-couche a été plus facile à vivre que la première car elle a été mieux traitée au CHUSJ qu'à l'autre hôpital.

« Pour être honnête, ça m'a beaucoup facilité la vie de tomber sur Sainte-Justine, parce que la deuxième fois, je me suis dit écoute tu vas y aller et ils vont prendre soin de toi » (Farah, p.13).

Il est possible que lors de leur deuxième expérience de perte fœtale, elles savaient à quoi s'attendre. En effet, lors de leur première fausse-couche, les participantes ne comprenaient pas ce qui leur arrivait, alors que cette fois, elles avaient des référents. On comprenait dans le propos des participantes qu'elles étaient alors en mesure de se situer et de comprendre ce qui se passait. Il n'en demeure pas moins qu'elles mentionnaient en entrevue avoir trouvé leur deuxième expérience de fausse-couche moins difficile, en partie grâce aux soins reçus au CHUSJ.

Deux autres participantes, qui avaient aussi des antécédents de fausses-couches, ont également mentionné avoir préféré les soins au CHUSJ plutôt que dans les autres hôpitaux de soins généraux. Ces participantes trouvaient donc leur expérience de

consultation à l'urgence gynécologique plus positive en comparaison à leurs histoires passées.

En comparaison, les femmes qui consultaient à l'urgence gynécologique pour la première fois ont trouvé leur expérience plus difficile. N'ayant jamais eu à vivre ce genre d'expérience par le passé, il était plus pénible pour ces femmes de vivre un avortement spontané pour une première fois. Il s'agissait donc d'un évènement dramatique pour elles, qui s'inscrivait dans leur histoire, leur parcours. En effet, Julie, qui vivait pour la première fois une fausse-couche comparait les services de l'urgence gynécologique avec les services reçus en clinique de fertilité et acceptait difficilement cet écart².

« C'est vraiment une superbe expérience (en parlant du suivi à la CPA du CHUSJ) et dès qu'on sort de ça déjà juste par contraste, on a un petit choc » (Julie, p.1).

Il en allait de même pour Caroline, qui vivait aussi une première expérience de fausse-couche et qui se disait peu satisfaite des services reçus en comparaison aux soins offerts dans son milieu de travail.

« Ah ben y'a un fossé entre les deux [...] niveau vécu c'est clair, c'est évident. D'autant plus en l'ayant vécu de l'autre côté de la barrière, [...] j'aurais aimé être traitée comme moi j'ai traité certains parents. Mais... » (Caroline p.8).

² Il est à noter que les frais associés aux traitements reçus en clinique de fertilité à ce moment étaient défrayés par la Régie de l'assurance maladie du Québec. Les changements apportés à la loi 20 n'ont été effectifs qu'à partir du 10 novembre 2015, alors que les entrevues ont eu lieu à l'automne 2014.

Donc, les trois participantes qui avaient vécu par le passé une fausse-couche dans un autre établissement se disaient satisfaites des services offerts au CHUSJ, comparativement aux deux femmes qui en étaient à leur première fausse-couche. On ne peut généraliser cet aspect, mais on peut présumer qu'il est difficile d'identifier du positif dans cette expérience, surtout lorsqu'on la vit pour une première fois. Les expériences antérieures en lien avec les services de santé ont donc un impact important sur le vécu actuel des femmes.

Également, le fait de vivre une fausse-couche pour une première fois et de ne pas avoir de référent semblait être une source d'anxiété importante. Julie expliquait qu'elle ne savait pas si ce qui allait se passer, puisqu'il s'agissait d'une première expérience pour elle.

« Ça fait mal c'est épouvantable. Je vais en voiture à Sainte-Justine, j'étais couchée sur le volant, les contractions étaient pareilles comme un accouchement. [...] Pis moi j'ai pas peur du sang, mais les trucs organiques ça m'écœure, je n'aime pas ça je me sens comme pas bien. Faque là je sentais que ce n'était pas normal là ce qui se passait. Je veux dire c'était pas juste du sang là» (Julie, p.11).

Caroline, qui vivait également une fausse-couche pour la première fois, ne savait pas comment cela allait se dérouler et n'avait aucune idée si ce qui lui arrivait était normal ou non, malgré le fait qu'elle soit infirmière.

Comme mentionné avant la présentation des résultats, la peur était présente dans le discours des participantes, mais dans différents contextes. Ne pas avoir déjà vécu personnellement cette situation déclenchait un stress important chez les femmes et cet

inconnu rendait la fausse-couche encore plus difficile à gérer émotionnellement, car elles ont peur. Lorsque nous avons croisé les fiches signalétiques avec les entrevues, nous avons remarqué que le fait d'avoir vécu un avortement spontané antérieurement semblait être associé à une moins grande peur de l'inconnu, car cet aspect était moins présent dans leur entrevue. En effet, les trois participantes ayant des antécédents de pertes périnatales en début de grossesse ne faisaient que très peu mention du stress découlant de cette fausse-couche, mais n'en étaient toutefois pas moins affectées émotionnellement. Ceci pourrait donc en partie expliquer pourquoi Caroline et Julie, toutes deux vivant un avortement spontané pour une première fois, vivaient différemment cette expérience.

Également, trois des participantes ont immigrées au Canada. Ce parcours différent faisait également partie de leur histoire. Le fait de se retrouver soignée, souvent pour la première fois, dans un autre pays que le sien, dans un autre milieu avec un fonctionnement inconnu rendait l'expérience marquante dans le parcours de ces femmes. Elles devaient s'adapter au système en plus de vivre leur fausse-couche.

« Je trouve ça pas logique, comme ça fait pas beaucoup de sens, nous sommes là, on ne connaît pas beaucoup le fonctionnement des choses » (Manuela, p.4).

Le fait de ne pas comprendre le fonctionnement représentait un stress supplémentaire pour ces femmes.

« Je savais pas du tout comment ça se passait ici. Le suivi de grossesse, où est-ce qu'il fallait appeler [...] j'étais complètement perdue en fait » (Caroline, p.30).

Également, l'âge de la femme influençait aussi son expérience et ses réactions. Cette urgence d'avoir un enfant avec le temps qui avance était très présent dans le discours de Julie qui sentait que la fin approche.

« J'avais dit que j'arrêtais d'essayer à 42 pis je triche, je vais avoir 43 en février, il me reste 2 embryons, go, go, go » (Julie p.26).

Parallèlement, Sophie se disait confiante et était convaincue qu'un jour, elle allait avoir un bébé.

« Mais bon, on s'encourage en se disant que on profite de notre jeunesse, on voyage, pis que quand ce sera le bon moment ça arrivera là » (Sophie p.25).

Toutefois, ce sentiment de protection malgré le jeune âge n'était pas partagé par toutes les participantes et était au contraire, vu comme un affront par Caroline. Car justement, le fait d'être jeune aurait dû la protéger d'une fausse-couche, mais ce ne fut pas le cas.

« Ouais, c'est ça. 29 ans, j'ai vraiment aucun facteur de risque, vraiment » (Caroline, p.12).

Le fait d'avancer en âge était confrontant pour certaines femmes et on le remarquait dans leurs propos lorsqu'elles parlaient de cette difficulté supplémentaire à laquelle elle devait faire face.

« Ça va marcher c'est sûr, si ça lâche, tu fais une fausse-couche, c'est une anomalie chromosomique. Et ça au-dessus de 40 ans, y'en a [...] là je pense qu'on arrive à notre problème. On arrive à notre problème, vraiment. » (Julie p.27).

Farah expliquait que l'âge devenait un facteur de stress important, surtout pour sa famille qui avait hâte de les voir parents, mais cette pression était pénible à gérer par moments.

« On ne devient pas tout jeunes et notre concept africain quand on dit qu'on veut avoir des enfants et nous on décide qu'on a atteint cet âge qu'on veut avoir des enfants. Et la famille attend [...] y'avait de la pression surtout au début mais là ils ont compris qu'il faut quand même y aller plus doucement avec nous » (Farah, p.15).

De plus, le fait que les résidents en médecine, infirmières et même les autres patientes de la clinique étaient parfois plus jeunes confrontait Julie dans son identité de femme plus âgée et on percevait de la colère ainsi que de la frustration dans son entrevue par moment.

Finalement, le fait de revivre une fausse-couche à nouveau était une crainte présente chez les cinq participantes de l'étude. Elles mentionnaient toutes qu'elles avaient peur de traverser à nouveau cette épreuve dans le futur.

« Qu'on me réannonce la même chose, que je doive reprendre les traitements. Je pense que je les refuserais. [...] Mais oui j'ai peur que ça se reproduise c'est clair. Je pense que les 3 premiers mois je vais angoisser un petit peu plus là. » (Caroline p.29).

On peut donc dire que la peur pour une grossesse future était présente chez les femmes et le sera sûrement lors d'une prochaine grossesse.

La présence d'un réseau de soutien

Enfin, la présence d'un réseau de soutien affectait aussi leur ressenti. Le réseau de soutien, selon les propos des femmes, regroupaient le conjoint, la famille, les amis, les collègues de travail et même des femmes rencontrées sur internet, qui avaient également vécu un avortement spontané. Toutefois, il est important de noter que malgré qu'elles fussent entourées, certaines femmes se refermaient sur elle-même au moment de leur fausse-couche. Caroline exprimait un désir d'isolement, afin d'éviter la question auprès de son entourage et ainsi se protéger.

« J'ai prévenu ma maman puis je lui ai dit, j'ai un frère et une sœur, puis je lui ai dit préviens-les juste pour qu'ils soient au courant mais dis-leur que pour l'instant, je veux pas en parler, c'est juste trop dur » (Caroline, p.27).

Ce désir d'isolement était également partagé par Manuela.

« Je voulais rester à la maison. J'ai beaucoup dormi, y'avait des journées que je voulais pas parler à personne [...] on m'envoyait des messages, après je réponds ou je demandais à mon mari de répondre. Quand le téléphone sonnait je répondais pas » (Manuela, p.19).

Nonobstant ce désir d'isolement, certaines participantes appréciaient le fait de pouvoir échanger avec des femmes ayant vécu une expérience similaire.

« Je me suis rendue compte qu'il y avait beaucoup de femmes qui ont fait des fausses-couches, [...] je suis normale » (Farah, p.16).

Donc, les femmes trouvaient du réconfort dans les histoires similaires, qui faisaient écho avec ce qu'elles ont vécu.

D'autre part, deux participantes ont jugé le soutien offert par leur conjoint inadéquat. C'était notamment le cas de Julie.

« C'est sûr que ça lui fait de la peine c'est sûr et certain mais y'était pas là quand c'est arrivé. Y'a pris par la bande mon stress que je lui ai texté, mais il l'a pas eu en personne. Mais lui en voulant me rassurer, il m'a donné l'impression de minimiser ce qui s'en venait pis ça m'a fâchée. » (Julie, p.28).

Il en allait de même pour Caroline, qui exprimait aussi du mécontentement en lien au soutien inadéquat offert par son conjoint.

« Il m'a dit qu'il était pas triste pour le bébé, qu'il avait été triste de me voir mal, mais il était pas triste pour le bébé. [...] ça ça m'a fait mal parce que moi j'étais triste avant tout pour le bébé. » (Caroline, p.25).

D'autres, ont par contre senti que leur conjoint était aussi affecté par cette perte. C'était notamment le cas de Manuela.

« Donc il est resté avec moi et là quand il arrivait à la maison les prochains jours et moi j'étais pas bien, mais je voyais qu'il n'est pas bien il faut que je réagisse un peu pour ne pas affecter tellement les deux... Mais il dit à ses amis, il dit à ses parents que cette fois, il est affecté plus que l'autre fois » (Manuela, p.12).

Farah mentionnait aussi combien son conjoint était soucieux de son état et du fait qu'ils parlaient librement de la fausse-couche entre eux.

« C'était pas tabou, on en a parlé, lui-même que après quelques temps il voulait savoir comment je me sentais » (Farah, p.16).

Donc, on peut comprendre que le soutien reçu de la part du conjoint représentait un élément important dans l'expérience de ces femmes, que ce soutien soit satisfaisant ou non.

Aussi, le fait d'être seule au moment de la consultation au CHUSJ troublait certaines participantes. Se retrouver sans personne avec qui partager sa peine, ses craintes et ses angoisses était décrit comme difficile par les femmes.

« Faque là c'était un petit peu dur, j'étais toute seule donc, c'était pas trop facile » (Caroline, p.3).

Sophie, quant à elle, était accompagnée et n'envisageait pas la possibilité de se rendre seule à l'urgence gynécologique

« Ma sœur était là, [...] c'était plus ma sœur que je regardais beaucoup plus que les infirmières, mais c'est sûr que si j'avais été toute seule, mais de toute façon j'aurais pas été toute seule » (Sophie, p.18).

On peut donc conclure que le fait d'être bien entourée, par les bonnes personnes était aidant pour les femmes. De plus, il pouvait être difficile pour les femmes d'être seules au moment de la consultation à l'urgence gynécologique.

La composante fantôme : ce qui n'est jamais nommé

Au cours des entrevues, les femmes ont mentionné ressentir certaines émotions intimement liées au processus de deuil. Entre autre, elles disaient ressentir de la culpabilité envers elle-même. Elles se questionnaient à savoir ce qu'elles auraient pu faire de différent pour éviter de faire une fausse-couche.

« Je veux pas avoir ce sentiment parce que je sais que ça pourrait pas faire du bien au bébé (en parlant de l'angoisse) oui et c'est très difficile » (Manuela, p.5).

D'autres exprimaient de la jalousie envers les femmes enceintes.

« J'ai ressenti comme de la jalousie et tout ça par rapport à des amies qui elles sont enceintes etc. J'ai eu beaucoup de mal avec ça alors que je suis heureuse pour elles en fin de compte, mais je trouve que certaines font n'importe quoi. Elles mangent n'importe quoi ou alors font du sport, au contraire à l'excès, elles font n'importe quoi pour eux, t'sé. Elles sont pas autant investies autant que ça dans leur grossesse par rapport à ce que moi j'avais pu être au bout de 3 mois. Et t'sé à chaque fois je me dis putain elles ont vraiment de la chance qu'il leur arrive rien parce que, c'est ça. » (Caroline, p.18).

On pouvait également percevoir de la colère dans certaines entrevues, entre autre envers le conjoint, mais aussi envers l'équipe médicale, qui conseillait un délai de temps avant de tenter une nouvelle grossesse.

Bien que toutes ces réactions fassent parti du processus de deuil, aucune d'entre elle n'a mentionné spontanément en vivre un. Elles ne semblaient pas être en mesure de nommer l'affliction qu'elles éprouvaient. Ce n'était que lorsque l'assistante de recherche

le mentionnait qu'elles attestaient vivre un deuil. Puisque ces propos n'ont pas été rapportés par les participantes, mais plutôt induites, nous ne pouvons les présenter comme des résultats. Cet aspect de l'expérience des femmes était présent dans les propos recueillis. Nous le sentions, mais il n'était jamais nommé clairement. Pour illustrer notre propos, prenons l'image d'un fantôme dans unes histoires pour enfants. On le sent, on le craint, on le nomme pas mais il fait partie intégrante de l'histoire. Il est pertinent de noter que les participantes ressentaient des émotions reliées au deuil, sans toutefois être en mesure de l'identifier comme un deuil à proprement dit. Caroline expliquait qu'elle-même éprouvait du mal à avouer l'ampleur de ce qu'elle vivait. Selon elle, la société ne reconnaît pas la douleur que les femmes peuvent ressentir lorsqu'elles vivent une perte en tout début de grossesse.

« Même le nom fausse-couche ça d'l'air d'être faux comme terme. J'veux dire ça d'l'air d'être comme si on avait rien vécu [...] alors que, mais en plus, même moi je me dis que c'est vrai que ça compte pas tant que ça. Pour moi c'est incomparable avec le fait de perdre un bébé, mais pour moi c'est incomparable avec toutes les situations en fait. » (Caroline, p.8).

Pour conclure, on comprend que l'expérience de fausse-couche s'inscrivait différemment dans le parcours de vie de chacune des participantes. Le fait d'avoir déjà consulté pour une fausse-couche dans le passé dans un autre établissement de santé pouvait rendre l'expérience de consultation au CHUSJ plus compréhensible. Aussi, on pouvait saisir de la colère dans le discours de certaines femmes, concernant l'âge ainsi que le soutien jugé inadéquat offert par le conjoint. Également, le fait de vivre une expérience de santé pour la première fois dans un pays où l'on porte le statut

d'immigrante pouvait être perturbant pour les femmes. Certaines femmes ressentait un besoin d'isolement alors que d'autres souhaitent s'entourer de femmes avec une histoire similaire, faisant écho à ce qu'elles vivaient. De plus, le soutien du conjoint était également un facteur important pour faciliter ou non l'expérience. De surcroît, le fait d'être seule au moment de la consultation à l'urgence gynécologique représentait un élément difficile pour les participantes et rendait leur expérience plus pénible. Et finalement, toutes les émotions et réactions reliées au processus de deuil étaient bien présentes dans le discours des femmes, mais aucune ne mentionnait d'elle-même vivre un deuil. Tous ces facteurs s'articulaient autour de la trajectoire de vie de ces femmes et modulaient leur expérience.

Chapitre 5 : Discussion

Ce chapitre présente les résultats de l'étude phénoménologique, qui avait pour but d'explorer l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHUSJ pour un avortement spontané sans prise en charge chirurgicale. Les résultats obtenus sont mis en relation avec les connaissances déjà disponibles sur le sujet. Les trois thèmes principaux présentés dans la section des résultats sont repris et approfondis dans le chapitre qui suit. Suite à cette discussion, les retombées pour les volets cliniques et enseignement et ainsi que pour la recherche sont développés. Finalement, les limites et les contributions particulières de cette étude sont présentées.

Le besoin de comprendre

Vivre un avortement spontané entraînait de l'incompréhension ainsi qu'une foule de questionnements. Les femmes exprimaient le besoin de comprendre ce qu'elles vivaient et ressentaient, tant sur les plans physique que psychologique.

Comprendre ce que je vis et ressens

De la même façon que l'expliquaient Walker et Davidson (2001) dans leur étude, les femmes étaient sous le choc au moment de l'annonce du diagnostic d'avortement spontané, particulièrement lorsqu'elles n'avaient eu aucun signe avant-coureur. Tout comme dans l'étude de Murphy et Merrell (2009), même si les femmes avaient des

signes et symptômes laissant présager une grossesse arrêtée, elles trouvaient tout de même difficile de recevoir une telle annonce.

Tout comme le mentionnaient Murphy et Philpin (2010), certaines participantes exprimaient ne pas être préparées à vivre une telle expérience. De plus, un manque d'information sur les saignements ainsi que la douleur ressentie au moment de la fausse-couche a été identifié dans cette étude, tout comme dans l'étude faite par Wojnar et ses collègues (2011). Selon Maker et Ogden (2003), les femmes n'étaient pas préparées à vivre des douleurs aussi intenses. Les symptômes ressentis n'étaient pas comme elles avaient imaginé. Hamilton (1989) expliquait qu'il était possible que les femmes étaient tellement sous le choc au moment du diagnostic que de l'information leur ait peut-être été transmises, mais qu'elles n'étaient pas en mesure d'intégrer et de comprendre ces explications. Nous avons remarqué les mêmes résultats plus de 25 ans plus tard. Séjourné et al., (2010) ajoutaient que les femmes vivant une fausse-couche sans prise en charge chirurgicale étaient d'autant plus à risque d'être anxieuses au moment de l'avortement. En effet, elles se retrouvaient isolées et sans ressource médicale contrairement aux femmes traitées par curetage, qui étaient hospitalisées pendant quelques heures. À la lumière des résultats obtenus lors de notre étude, il est clair que les femmes ont besoin d'information, mais pas nécessairement au moment de l'annonce du diagnostic d'avortement spontané. Certaines pistes d'amélioration sont présentées dans la section recommandation située à la fin de ce chapitre.

Comprendre le plan, la séquence des évènements

Les femmes ressentaient un manque de contrôle important face à leur expérience. Elles dénonçaient le fait qu'on ne leur transmettait que très peu d'information quant à la suite des évènements, notamment sur les tests et procédures à venir, tout comme dans l'étude faite par Rowlands et Lee (2010). Ce résultat confirme donc l'exactitude du thème central du modèle théorique développé par Wojnar, Swanson et Adolfsson (2011), le manque de contrôle ressenti lors d'une fausse-couche. Dans le contexte de l'étude présente, le manque d'emprise sur leur vie ressenti par les femmes à ce moment précis semblait majeur dans leur expérience de fausse-couche. Comme l'expliquaient Evans et al. (2002), ne pas savoir ce qui leur arrive engendrait un traumatisme et une grande souffrance pour les femmes. Robinson (2014) a d'ailleurs présenté des résultats similaires dans son étude, plus particulièrement au niveau de la vulnérabilité des femmes, qui devenaient dépendantes des professionnels de la santé pour leur traitement et prise en charge. En fait, les femmes exprimaient ne plus pouvoir gérer leur vie, elles étaient complètement à la merci des professionnels de la santé qui leur dictaient la conduite à suivre pour leur état de santé.

Toutefois, certaines femmes se disaient heureuses et satisfaites lorsqu'on leur offrait un suivi à la suite de leur avortement spontané. Elles se sentaient plus entourées et en confiance, ne serait-ce que d'avoir reçu un numéro pour rejoindre une infirmière en cas de besoin. Ce résultat corrobore parfaitement avec ceux recueillis dans l'étude faite par Geller et ses collègues (2010). Ceux-ci démontraient que les femmes étaient satisfaites lorsqu'un suivi leur était proposé suite à leur fausse-couche, sans quoi elles se

sentaient abandonnées et laissées à elles-mêmes. D'ailleurs, ce besoin de soutien a été documenté par Séjourné et son équipe (2010) suite à un questionnaire complété par plus de 300 femmes ayant vécu une perte périnatale. Elles mentionnaient, tout comme dans la présente étude, apprécier pouvoir recevoir du soutien et un suivi psychologique lorsque nécessaire.

Un apport nouveau de la présente étude, qui n'a pas été identifié dans la littérature consultée, était l'inconfort ressenti au moment de procéder à l'examen gynécologique pour confirmer le diagnostic d'avortement spontané. Toutes les femmes interrogées ont parlé de cette procédure au cours des entrevues, qui a été décrite comme pénible et difficile par la plupart d'entre elles. Serait-ce possible qu'il en soit rarement question dans les écrits scientifiques, puisqu'on s'intéresse aux impacts à long terme de la fausse-couche et pas exclusivement à l'expérience et au ressenti au moment de la consultation à l'urgence ? Ou encore, cet examen revêt peut-être une importance moindre en comparaison avec le curetage que certaines femmes doivent subir dans la majorité des autres études faites sur le sujet ? En effet, il semble que le curetage soit un évènement majeur et troublant pour les femmes rencontrées par Gerber-Epstein et ses collègues (2009). Puisque les participantes à la présente étude en ont toutes fait mention à un moment ou un autre en cours d'entrevue, il est normal de croire que l'examen gynécologique représente un moment marquant dans leur expérience de consultation à l'urgence gynécologique.

Comprendre le sens de cette expérience

Comme il a été mentionné précédemment, les femmes exprimaient le besoin de comprendre pourquoi elles vivent un avortement spontané et d'y trouver un sens. Elles ont consulté différentes ressources, principalement Internet, afin de trouver des réponses à leurs nombreuses questions concernant les causes de leur fausse-couche. Il était effectivement très clair qu'elles se tournaient majoritairement vers ce moyen de communication afin d'obtenir du soutien, notamment en s'inscrivant à des forums de discussion pour échanger avec d'autres mères ayant aussi vécu une perte en cours de grossesse (Capitulo, 2004). D'ailleurs, Séjourné et al. (2010) ont utilisé cette plate-forme d'échange afin de diffuser un questionnaire pour évaluer les besoins des femmes suite à une fausse-couche. Cela démontre à quel point les femmes se tournent vers ce moyen de communication afin d'obtenir du réconfort, de l'écoute et de la compréhension suite à leur perte et ce, même si fait de manière virtuelle. Il est évident que les femmes cherchent une cause ainsi qu'un sens à ce qui leur est arrivé, comme l'ont décrit Nikčević et Nicolaidès (2014). En effet, la quête de sens est un élément très important de cet évènement vécu.

Il semble toutefois que la volonté de trouver une cause à l'avortement spontané s'amenuise avec le temps (Nikčević & Nicolaidès, 2014). Néanmoins, il semble qu'il serait plus facile pour les femmes de trouver un sens à ce qu'elles ont vécu une fois l'information médicale reçue. Suite à une rencontre avec leur médecin, qui leur présentait les causes probables de leur perte périnatale, les femmes se disaient plus en paix avec la situation et se questionnaient moins (Nikčević & Nicolaidès, 2014). Ce

sentiment de quiétude serait ressenti même lorsqu'aucune cause n'a pu être identifiée, puisque le simple fait de pouvoir discuter avec un médecin de ce qui est arrivé est décrit comme aidant (Nikcevic, Kuczmierczyk, Tunkel, & Nicolaidis, 2000). Nous ne pouvons toutefois pas confirmer ces observations dans le cadre de notre étude, puisque les femmes ont été rencontrées à une seule occasion et qui plus est, dans une période très rapprochée de leur expérience de fausse-couche.

À ce propos, les femmes exprimaient aussi un soulagement lorsque les professionnels de la santé leur confirmaient qu'elles n'étaient pas responsables de l'avortement spontané et qu'elles n'auraient ainsi rien pu faire pour l'empêcher (Corbet-Owen & Kruger, 2001). Lorsqu'elles recevaient des explications fiables et transmises par une personne qualifiée, leur état psychologique s'en trouvait positivement affecté, bien que parfois, aucune cause ne soit identifiée (Nikcevic, Tinkel, Kuczmierczyk, & Nicolaidis, 1999). Par contre, certaines participantes de la présente étude ressentaient de la colère lorsqu'on leur expliquait qu'elles n'auraient rien pu faire pour changer la situation. Elles étaient frustrées, tout comme les participantes de l'étude faite par Simmons, Singh, Maconochie, Doyle & Green (2006) auprès de femmes du Royaume-Unis. En effet, peu de femmes étaient satisfaites des explications fatalistes qu'elles avaient reçues suite à leur fausse-couche, c'est-à-dire que l'avortement spontané était inévitable et malheureusement intraitable. Des résultats semblables ont également été identifiés dans le cadre de notre étude, les femmes sont soulagées lorsqu'un intervenant confirme qu'elles n'étaient pas responsables de leur malheur, mais elles étaient choquées qu'aucune raison ne puissent expliquer leur fausse-couche.

Se sentir accueillie

Au moment de la consultation à l'urgence gynécologique, certaines femmes ont grandement apprécié l'accueil qu'elles ont reçu, particulièrement lorsqu'elles ressentaient de la reconnaissance envers les sentiments qu'elles vivaient. D'autres ont toutefois témoigné du mécontentement face à l'accueil offert par les soignants ainsi que par le milieu en général.

Reconnaissance de l'expérience

Evans et son équipe (2002) expliquaient que les femmes appréciaient lorsque les professionnels démontraient de l'attention envers elles, ce qui permet de légitimer qu'elle vivaient une épreuve. Geller et al. (2010) commentaient que l'attitude témoignée par les soignants envers les femmes a un impact sur elles ainsi que sur l'importance qui est accordée à leur perte. Ceci soutient les résultats de la présente étude. En effet, les femmes ont exprimé un sentiment de réconfort lorsqu'elles ressentaient de la considération de la part des professionnels, puisqu'elles vivaient une épreuve difficile.

Également, puisque certaines participantes avaient déjà consulté ailleurs pour un avortement spontané dans le passé, elles étaient à même de pouvoir comparer les services reçus au CHUSJ et ceux offerts dans les autres hôpitaux. Ceci pouvait en partie expliquer pourquoi ces femmes avaient mis autant l'accent sur le bien-être qu'elles ont ressenti lorsqu'elles ont consulté à l'urgence gynécologique. Tout comme dans l'étude faite par Paton et Wood (1999), les femmes de la présente étude exprimaient de la

satisfaction face au soutien offert par les membres du personnel. Les commentaires négatifs recueillis en cours d'entrevue, tout comme dans la plupart des études consultées, étaient en lien avec le manque de soutien émotionnel et de tact de la part des professionnels soignants suite au diagnostic de fausse-couche (Cecil, 1994; Geller et al., 2010; Paton & Wood, 1999; Simmons et al., 2006).

Les participantes de l'étude ont aussi mentionné apprécier le fait de pouvoir être rencontrées en première ligne par un gynécologue et dans un établissement spécifique à leur problématique de santé. Le fait de ne pas être assises au milieu de nombreux autres patients, consultant pour tous types de problèmes de santé confondus, semblait être un aspect positif de leur expérience. Il est à noter que la clinique d'urgence gynécologique du CHUSJ est la seule du genre dans la région de Montréal. Toutefois, il existe ailleurs dans le monde, notamment au Royaume-Unis, des cliniques spécialement dédiées aux femmes en début de grossesse (Wren & Craven, 1999). Ces cliniques ne sont toutefois pas ouvertes 24 heures sur 24 comme le sont les urgences, mais les femmes peuvent s'y présenter directement pour être évaluées par des infirmières ou sages-femmes, qui demanderont l'avis d'un médecin lorsque nécessaire (Hill, 2009; Radford & Hughes, 2015; Wren & Craven, 1999). D'autres initiatives semblables ont été mises en place directement dans les salles d'urgences générales, entre autres en Australie, en Angleterre et aux États-Unis (Crilly, Wendt, & Beatson, 2012; Johnson & Langford, 2010; Webster-Bain, 2011). Les femmes sont rencontrées par des professionnels dédiés à cette clientèle, parfois des sages-femmes, des infirmières et même des infirmières praticiennes spécialisées qui ont donc plus de temps à leur accorder en comparaison au personnel de

l'urgence générale (Washbourne & Cox, 2002). De plus, Cecil (1994) soutenait cette proposition en affirmant que les femmes préféraient être admises au département d'obstétrique plutôt qu'en gynécologie, puisqu'elles percevaient une reconnaissance de leur statut de femme enceinte.

Il semble en effet que les femmes recevaient des soins plus adéquats lorsqu'elles étaient traitées par du personnel plus qualifié pour ce genre de problème de santé (Bacidore et al., 2009). Ceci explique donc pourquoi les femmes se sont dites en majorité satisfaites des soins offerts lors de leur passage à l'urgence gynécologique. Elles avaient en effet fait le choix d'être rencontrées par du personnel spécialisé pour évaluer et traiter les problèmes de santé gynécologiques et obstétricaux en se rendant au CHUSJ. Elles avaient fait ce choix malgré que l'établissement ne soit pas à proximité de leur domicile.

Humanisation VS Déshumanisation

Alors qu'il a été mentionné précédemment combien l'attitude des soignants à l'égard des femmes a un impact important sur elles, il en va de même pour l'humanisation ou encore la déshumanisation de l'expérience générale des participantes lors de leur passage à l'urgence gynécologique du CHUSJ.

Comme décrit dans le chapitre des résultats, certains propos ou agissements des membres du personnel ont eu un impact négatif sur l'expérience des femmes. Le manque d'écoute et d'empathie semblaient être des irritants majeurs pour toutes les femmes qui vivaient une perte périnatale, et ce, peu importe le terme de la grossesse

(Gold, 2007). Tout comme les participantes de l'étude de Forte Camarneiro et al. (2015), certaines femmes n'ont pas apprécié comment les soignants s'y sont pris pour leur annoncer la mauvaise nouvelle. En effet, lorsque l'annonce de la fausse-couche était faite sans compassion et rapidement, les femmes étaient blessées et choquées. Ces sentiments ont également été mentionnés par les femmes participant à l'étude de Paton et Wood (1999). Les femmes avaient l'impression d'être bousculées et comme elles n'avaient pas de temps pour absorber la nouvelle, elles ne se sentaient pas respectées (McCreight, 2008). Rowlands et Lee (2010) avançaient même que les paroles insensibles provenant des professionnels de la santé donnaient l'impression qu'ils niaient l'importance des impacts qu'entraînait la fausse-couche pour la femme. On remarquait également des résultats similaires dans notre étude, puisque les femmes ont aussi exprimé par moment s'être senties bousculées par les professionnels de la santé, dû à un manque de temps pour répondre à leurs besoins.

Toutefois, les gestes et paroles réconfortantes posés ou dits par les professionnels représentaient un aspect positif dans l'expérience de fausse-couche des participantes. En effet, comme le proposaient de nombreux auteurs, les contacts positifs avec les professionnels de la santé ont un impact important sur l'expérience de fausse-couche des femmes et cela permet de vivre cet évènement plus facilement (Abboud & Liamputtong, 2005; Gold, 2007; Murphy & Merrell, 2009). C'est aussi ce qui a été observé dans la présente étude. Les femmes appréciaient particulièrement l'approche humaine des infirmières, ainsi que de certains médecins rencontrés lors de leur passage à l'urgence gynécologique.

Le manque de communication entre les différents départements représentait un apport novateur de la présente étude. En effet, les femmes trouvaient difficiles de devoir circuler entre le quatrième étage où se situent les cliniques d'obstétriques et le rez-de-chaussée, où elles devaient se rendre pour l'échographie. Elles disaient avoir l'impression de ne pas être attendues et surtout de ne pas être prioritaires en comparaison aux autres patients. Il a été identifié dans les écrits scientifiques consultés que les femmes déploraient devoir attendre avant de rencontrer un médecin (Radford & Hughes, 2015). Bien que le contexte de l'urgence gynécologique du CHUSJ soit quelque peu différent, les femmes étaient tout de même rencontrées selon une échelle de triage qui entraîne parfois un temps d'attente imprédictible, puisqu'elles pouvaient être évaluées par le médecin après d'autres femmes, arrivées bien après elles (Corriveau & Mac Leod, 2006). Il n'en demeure pas moins que suite aux témoignages des participantes de notre étude, un manque de communication et d'organisation semblait être responsable de nombreux malaises entre les femmes et les infirmières de l'urgence gynécologique et de la clinique relance dus au temps d'attente.

Également, la présente étude révèle que le fait de devoir attendre pour recevoir les résultats de prise de sang est également décrit comme un élément négatif. Il semble que pour certaines femmes, qui avaient déjà un suivi avec le CHUSJ auparavant, la transmission par téléphone des résultats était chose courante et était grandement appréciée. Cependant, trois participantes se sont vu refuser leur demande par les infirmières, prétextant des notions de confidentialité ne leur permettant pas de transmettre de résultats par téléphone. Cet aspect n'a pas été identifié ailleurs dans les

écrits scientifiques, puisqu'il fait d'avantage référence à l'organisation des soins au sein même du CHUSJ. Une recommandation est décrite plus loin dans ce même chapitre, afin de présenter une piste d'amélioration pour améliorer cette situation.

Finalement, les lieux physiques, notamment les salles d'attente de l'urgence gynécologique et du département de radiologie, ont fait l'objet de propos négatifs à maintes reprises au cours des entrevues. Pour la plupart des participantes, il était difficile de voir des femmes enceintes passer devant elles, qui étaient en fait le reflet du titre de mère qu'elles ne portaient plus suite à la fausse-couche (Forte Camarneiro et al., 2015; Gerber-Epstein et al., 2009; Radford & Hughes, 2015). Cet aspect confrontant pouvait en revanche être amenuisé lorsque les infirmières prenaient soin d'isoler la femme dans une pièce plus intime (Bryant, 2008). Toutefois, il ne semblait pas que ce soit fait systématiquement, puisqu'une participante a confié en entrevue qu'elle avait dû en faire la demande elle-même, alors qu'elle était en pleurs. Il serait donc intéressant de prévoir un endroit plus calme et isolé afin de permettre aux femmes d'exprimer leurs sentiments librement lors de leur consultation à l'urgence gynécologique, comme le proposent également Crilly et al. (2012).

Avoir confiance envers le CHU Sainte-Justine

Alors que les femmes ont exprimé les éléments qui ont rendu leur expérience plus facile ou non, elles ont toutes fait le choix de consulter au CHUSJ. Les femmes nous ont confié en entrevue ce qui a motivé leur décision à choisir le CHUSJ, principalement suite aux recommandations reçues de la part de leurs familles et amis, ce

qui corrobore parfaitement avec les résultats proposés par Lux et al. (2011). Certaines ont des attentes envers l'établissement, particulièrement lorsqu'un lien affectif s'y rattache, tel que d'y œuvrer soi-même en tant qu'infirmière ou encore, lorsqu'un membre de sa famille faisait autrefois partie de l'organisation. En consultant dans une clinique spécialisée, les femmes croient ces endroits mieux adaptés à leurs besoins (Radford & Hughes, 2015). En somme, les femmes ont apprécié le professionnalisme des équipes de soins. Tout cela porte à croire que d'être soignée dans un milieu spécialisé est un facteur aidant en soi, puisqu'il permet d'obtenir des soins spécifiques et un accès rapide à des experts en fertilité lorsque nécessaire. De plus, en recevant un suivi à la clinique de relance de gynéco-obstétrique, ceci permet de combler un besoin identifié à maintes reprises dans les écrits scientifiques, soit de ne pas être abandonnée suite à la fausse-couche (Cecil, 1994; Nikcevic et al., 2000; Paton & Wood, 1999; Simmons et al., 2006). Ceci renforce le sentiment de confiance que les femmes ressentent envers le CHUSJ.

Trajectoires de vie

Les expériences de vie qui modulent la perception de l'expérience

Comme mentionné dans le chapitre des résultats, les femmes vivaient difficilement leur expérience de fausse-couche. Gerber-Epstein et son équipe (2009) affirmaient même que la fausse-couche représentait un échec sur le plan socio-culturel pour les femmes, puisqu'elles ne pouvaient mener une grossesse à terme. On ne peut en venir à une telle conclusion suite à l'analyse des résultats de la présente étude, mais il est

évident que la fausse-couche s'inscrit dans l'histoire de vie de la femme et est, dépendamment des expériences antérieures, plus ou moins facile.

Il semble que pour les trois participantes à l'étude ayant déjà vécu un avortement spontané par le passé, l'expérience de consultation à l'urgence gynécologique du CHUSJ était perçue de manière positive. En effet, le fait d'avoir la possibilité de comparer avec un autre établissement de santé semblait être un facteur aidant pour les femmes. Les femmes avaient la possibilité de comparer deux endroits, avec deux approches différentes, dont un établissement, en l'occurrence le CHUSJ, où elles avaient l'impression que leur perte était davantage légitimée. Aucune information à ce propos n'a toutefois été identifiée dans la littérature. Lorsque questionnées à ce sujet, les femmes affirmaient que leur deuxième expérience de fausse-couche était moins difficile, en partie en raison des soins offerts au CHUSJ. Il est également possible que la deuxième expérience de fausse-couche était moins pénible, puisque les femmes savaient à quoi s'attendre au niveau physique et émotif, mais elles mentionnaient aussi combien les soins offerts au CHUSJ ont fait une différence.

En opposition à ces femmes avec des antécédents de fausse-couche, les deux autres participantes vivant un avortement spontané pour la première fois étaient beaucoup plus critiques envers les soins et services offerts. Il était possible que, n'ayant jamais vécu d'évènement semblable dans le passé, elles n'étaient pas en mesure de comparer la qualité des soins offerts. Il était tout aussi probable que cette première expérience de fausse-couche était difficile, comme mentionné précédemment, étant

donné que les femmes ne savaient pas à quoi s'attendre. Cependant, on ne peut confirmer qu'il est plus difficile de vivre une fausse-couche pour la première fois, comme les résultats obtenus dans l'étude menée par Ockhuijsen, Boivin, van den Hoogen et Macklon (2013). En effet, ces auteurs stipulaient que les femmes avec des pertes périnatales répétées vivaient plus difficilement cette expérience lorsqu'elles y étaient confrontées à nouveau, nous ne sommes pas en mesure de confirmer ces résultats. Il est vrai que l'échantillon de ce projet de recherche était modeste, on ne pouvait donc pas généraliser ces résultats à toutes les femmes vivant un avortement spontané pour une première fois.

Trois participantes de notre étude ont immigrées au Canada, et ce, depuis sept ans au maximum. Il semble que d'être en contact avec le milieu hospitalier pour la première fois dans un milieu autre que son pays d'origine représentait un stress supplémentaire pour ces femmes. Tout comme l'expliquaient Pérez Ramírez, García-García et Peralta-Ramírez (2013), vivre une grossesse dans un contexte d'immigration représente un stress important. Il est normal de penser que vivre une complication de grossesse dans un tel contexte soit tout aussi, sinon plus anxiogène comme événement. Elles ne comprenaient pas nécessairement le fonctionnement du système et cela représentait une source d'anxiété supplémentaire pour elles, en plus de vivre une fausse-couche. Il est évident que cette situation, soit de devoir être soignée dans un environnement nouveau, était difficile à gérer pour les femmes. Bien qu'elles se sentaient en sécurité, elles exprimaient des questionnements sur le fonctionnement du système de santé, ce qui n'était pas le cas chez les autres participantes.

Contrairement aux résultats de l'étude de Brier (2008) qui suggèrait que plus la femme était jeune, plus elle était affectée par cette perte, il nous fut impossible de faire une telle association avec les résultats obtenus dans la présente étude. En effet, plusieurs participantes voyaient plutôt leur âge comme un facteur de stress supplémentaire qui les angoissait, car elles sentaient leur temps compté. Donc, le fait d'avancer en âge n'était pas un élément facilitant pour les femmes participant à notre étude.

La peur pour une future grossesse ne semblait pas être unique qu'aux participantes de notre étude (Forte Camarero et al., 2015; Lok & Neugebauer, 2007). Cette crainte que survienne à nouveau un avortement spontané lors d'une prochaine grossesse a en effet été abordée par les participantes dans chacune des entrevues réalisées. Les cinq femmes affirmaient qu'elles seront plus méfiantes et éviteront de se réjouir trop rapidement, possiblement pour se protéger sur le plan émotif lors d'une prochaine grossesse (Cote-Arsenault & Donato, 2011). Une nouvelle grossesse suite à une perte périnatale entraîne de l'anxiété ainsi qu'un mélange d'émotions telles que la joie d'être enceinte et la crainte de vivre à nouveau une fausse-couche (Rosebrink, Zekaj, & Adolfss, 2012). Il est donc fréquent pour les femmes de ressentir des appréhensions face à une future grossesse à la suite d'une perte périnatale (Gaudet, 2010).

La présence d'un réseau de soutien

La présence d'un réseau de soutien auprès des femmes semblait être un facteur aidant pour vivre plus facilement cette expérience. Tout comme dans l'étude de Séjourné

et al. (2010), les femmes ont mentionné apprécier avoir un réseau de soutien avec qui parler de leur expérience. Ce besoin d'avoir des personnes avec qui échanger, qui ont aussi vécu une fausse-couche ou une histoire similaire à la leur était également identifié dans l'étude de Rowlands et Lee (2010). Pouvoir compter sur le soutien et l'écoute d'une personne qui a une histoire faisant écho à la sienne était décrit comme aidant par les participantes de la présente étude. Certaines femmes ont échangé avec des amies, des collègues de travail et même leur propre mère lorsque celle-ci avait déjà vécu un avortement spontané. Une participante a également reçu le soutien d'amis et de membres de sa famille par courriel, car elle ne souhaitait pas en parler directement, mais elle dit avoir grandement apprécié cette attention.

En contre-parti, certaines femmes exprimaient un désir d'isolement suite à leur fausse-couche. Il semble que ce besoin de solitude ait également été démontré dans les résultats de l'étude menée par Gerber-Epstein et ses collaborateurs (2009).

De plus, certaines participantes de notre étude ont confié que leur conjoint n'avait pas été aidant dans la situation. En effet, elles jugeaient le soutien offert par ce dernier inadéquat et avaient l'impression qu'il diminuait l'importance de la perte qu'elles avaient vécue. D'autres ont cependant remarqué que leur conjoint était touché par la fausse-couche et ont, au contraire, été très aidant et soutenant pour elles. Gerber-Epstein et al. (2009) ont également démontré les mêmes résultats dans leur étude. En effet, certaines femmes mentionnaient que leur conjoint n'avait offert aucun soutien suite à leur fausse-couche, alors que d'autres ont exprimé du chagrin et de l'empathie

envers leur conjointe. Comme l'expliquaient Abboud et Liamputtong (2003), il est aussi possible que les hommes ne démontraient pas d'empathie à cause des conventions sociales qui dictent la conduite des hommes, soit de demeurer forts et courageux même lorsqu'ils sont accablés.

La composante fantôme : ce qui n'est jamais nommé

Dans l'étude de Murphy et Merrell (2009), quatre femmes sur huit ont utilisé le terme deuil au cours des entrevues faites suite à la fausse-couche. Alors qu'Evans et al. (2002) rapportaient des données similaires, soit près de 50 % des femmes qui se disaient endeuillées, il semble donc que la fausse-couche entraîne un deuil chez certaines femmes.

Toutefois, contrairement à la plupart des études faites auprès de femmes ayant vécu une fausse-couche, aucune participante n'a mentionné spontanément vivre un deuil lors des entrevues. Ce n'était que lorsqu'elles étaient questionnées ce propos que certaines affirmaient être endeuillées. Les femmes relataient cependant vivre des émotions et réactions spécifiques au processus de deuil, tels que la colère et la jalousie (Barr & Cacciatore, 2007; Buglass, 2010), mais elles ne le nommaient jamais (Frost & Condon, 1996). Serait-ce que la banalisation des impacts émotionnels qu'entraîne une fausse-couche soit si répandus dans la société que les femmes elles-mêmes n'arrivaient pas à identifier le deuil lorsqu'elles en vivaient un (Lang et al., 2011)? L'une des participantes à l'étude expliquait qu'elle-même avait tendance à diminuer ce qu'elle a vécu.

Il est vrai qu'une grande proportion d'études consultées avaient pour but d'évaluer le processus de deuil chez les femmes vivant une fausse-couche (Adolfsson, 2011; Harris, 2015; Johnson & Langford, 2015; Sejourne et al., 2010). Peut-on penser qu'en questionnant les femmes sur leur expérience de fausse-couche dans le but d'évaluer leur processus de deuil, cela entrainerait un biais méthodologique ? Dans la présente étude, considérant que les femmes n'ont pas reconnu spontanément vivre un deuil, il fut conclu que ce résultat serait traité différemment, soit comme une composante fantôme, présente et ressentie, sans être toutefois nommée.

Originalité de l'étude

Cette étude se démarque d'abord car elle est faite auprès d'une population vivant un avortement spontané très tôt en grossesse. La fausse-couche est un évènement très commun et courant qui touche un grand nombre de femmes, mais pour lequel nous n'avons que très peu de connaissances. En effet, nous n'avons répertorié aucune étude similaire dans les écrits scientifiques existants. Il s'agit en effet de la première étude phénoménologique faite auprès de femmes vivant un avortement spontané sans prise en charge chirurgicale consultant dans une urgence spécialement dédiée aux problématiques gynéco-obstétricales. L'échantillonnage a été fait dans un milieu qui permet de contrôler les types de soins offerts, pour lequel des protocoles uniformes sont offerts aux femmes vivant un avortement spontané.

Cette étude a permis d'identifier de nombreuses problématiques qui n'avaient jusqu'alors jamais été nommées. Entre autres, nous avons démontré que les femmes ressentent un important inconfort lors de l'examen gynécologique fait au moment du diagnostic d'avortement spontané. Cette procédure n'avait jamais été présentée comme telle dans la littérature.

Également, bien que cet aspect soit relié à l'organisation des soins au sein même de l'établissement, il nous fut possible de reconnaître un problème de communication important entre les départements de radiologie et de l'urgence gynécologique. En effet, les femmes doivent circuler entre ces différents secteurs pour des tests diagnostiques, mais lorsqu'elles s'y présentent, personne ne semble au courant de leur venue. Elles doivent donc attendre ou encore, expliquer la raison de leur visite, alors que ces informations devraient déjà avoir été transmises par l'équipe de soins.

Pareillement, les entrevues ont permis de dévoiler un autre élément nouveau et problématique, soit l'attente pour recevoir les résultats de tests de laboratoire. Cet aspect n'avait pas été identifié dans les écrits consultés non plus. Encore une fois, il peut s'agir d'un élément plus spécifique au CHUSJ, mais considérant la structure de soins au Québec, il est également possible que d'autres milieux se retrouvent dans la même situation. En effet, on peut faire l'hypothèse qu'un délai dans l'attente des résultats de BHCG soit également vécu par les femmes lorsqu'elles consultent dans une urgence générale.

Ainsi, le désir de consulter dans un lieu spécialisé est également présenté comme unique à cette étude. Bien que mentionné par moment dans les écrits consultés, les femmes apprécient être traitées dans un lieu spécialisé (Radford & Hughes, 2015). Toutefois, le fait de volontairement se rendre dans un tel centre, malgré l'éloignement de son domicile, n'avait jusqu'alors jamais été discuté.

De plus, un autre aspect innovateur identifié est le fait de vivre une deuxième expérience de fausse-couche dans un centre spécialisé tel que l'urgence gynécologique du CHUSJ fut identifié comme aidant. Il est toutefois possible que les femmes, de part leur expérience antérieure de fausse-couche, savaient mieux à quoi s'attendre, ce qui rend également l'expérience plus facile. Il n'en demeure pas moins qu'elles ont mentionné qu'il était plus facile pour elles de vivre cette deuxième expérience de fausse-couche au CHUSJ.

Finalement, l'un des éléments le plus nouveau est le fait que les femmes ne s'identifient pas spontanément comme endeuillées. En effet, il est proposé que les femmes ne soient pas en mesure de nommer qu'elles vivent un deuil, malgré qu'elles en ressentent les effets. Il est possible que la fausse-couche soit tellement banalisée par la société que les femmes elles-mêmes amenuisent ce qu'elles vivent, bien qu'elles soient dévastées par leur perte. En effet, cela porte à croire que les femmes intègrent tellement le discours de la société qu'elles en viennent à ne pas reconnaître leur propre perte, leur propre deuil.

En somme, il s'agit d'une étude qui prend également en considération le contexte de vie dans lequel survient l'avortement spontané. Bien qu'il existe des études faites sur la détresse qu'entraîne un avortement spontané (Evans, 2012; Harris, 2015; Mevorach-Zussman et al., 2012; Nikcevic et al., 2000; Toffol et al., 2013), nous n'avons pas répertorié d'études s'intéressant à leur expérience de fausse-couche dans le contexte vécu. En effet, nous avons tenu compte de la trajectoire de vie dans laquelle s'inscrit cette expérience de fausse-couche, en considérant entre autre l'âge de la femme, son histoire obstétricale, ses expériences antérieures et si elle avait eu recours à de la procréation assistée.

Limites de l'étude

Cette étude phénoménologique ne peut être considérée parfaite en tout point. D'abord, le devis méthodologique choisi représente une limite en soi, étant donné que l'expérience des femmes a été explorée en profondeur, on ne peut généraliser les résultats obtenus, puisqu'ils sont spécifiques à chacune de ces femmes. Également, la petite taille de l'échantillon ($n=5$) représente aussi une limite. Cependant, bien que modeste, l'échantillonnage convient parfaitement à l'approche méthodologique choisie et nous a permis de procéder à des entrevues en profondeur. De plus, considérant qu'il s'agit d'un travail fait dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, il fut jugé suffisant de rencontrer cinq participantes pour le temps alloué à la réalisation de l'étude. À ce propos, l'échantillon était représentatif de la clientèle de l'urgence gynécologique et la

redondance des données a été atteinte. Il est également important de rappeler que tel que mentionné dans le chapitre de la méthodologie à quel point le recrutement pour cette étude fut rapide, contrairement à l'habitude pour ce genre de projet de recherche. Ceci nous porte à croire qu'il y a un réel besoin de parler de son expérience pour les femmes et qu'il s'agissait souvent de la seule reconnaissance qu'elles ont eue pour la perte vécue.

Également, le fait que les femmes n'aient été rencontrées qu'à un seul moment peut aussi représenter une limite, puisqu'aucun retour n'a été fait auprès des participantes afin de valider les résultats obtenus. Cependant, il fut considéré sur le plan éthique qu'une deuxième rencontre aurait pu être pénible pour les femmes, puisqu'elles auraient eu à se plonger à nouveau dans cette expérience souvent synonyme de détresse et de douleur. Aussi, en procédant à une deuxième entrevue, il aurait été possible que les femmes oublient certains aspects de leur expérience suite au temps passé. Certains aspects auraient pu être jugés et présentés comme moins significatifs par les participantes, comme si le temps avait gommé leurs souvenirs. Nous avons donc assumé qu'une seule rencontre serait nécessaire pour obtenir suffisamment de données. En effet, ces rencontres furent très riches en données.

Un autre biais potentiel est le fait que l'étudiante-chercheuse travaille dans le département où s'est déroulée la recherche. De par son rôle d'infirmière spécialisée en deuil périnatal, elle pouvait avoir été en contact avec les participantes. Toutefois, les entrevues ainsi que les contacts téléphoniques auprès des femmes ont été faits par une

assistante de recherche. De plus, l'étudiante-chercheuse a confié le recrutement des participantes aux infirmières de la clinique relance. Finalement, l'étudiante-chercheuse était en congé de maternité au moment de procéder au recrutement de participantes, il n'y avait donc aucun risque qu'elle ait été en contact avec les participantes. Le seul risque de contact entre les participantes et l'étudiante-chercheuse aurait pu être si par le passé, les femmes avaient eu recours à ses services dans une autre situation de perte périnatale, ce qui ne fut pas le cas. Nous avons donc fait tout en notre possible pour éviter les contacts entre les participantes et l'étudiante-chercheuse, dans le cadre de ces fonctions en tant que soignante. S'il était advenu un tel cas, l'entrevue n'aurait pas été retenue pour analyse.

Finalement, la participation volontaire des femmes représente une dernière limite à cette étude. En effet, les femmes ont démontré de l'intérêt à participer à l'étude par elle-même dans la majorité des cas. Une telle détermination à vouloir raconter son histoire pourrait être jugée discutable, de peur que cet entretien soit utilisé dans un but thérapeutique. Cependant, puisque des entrevues en profondeur ont été conduites par l'assistante de recherche, l'expérience des femmes a pu être analysée et traitée de la manière la plus fiable possible.

Recommandations

Suite à cette étude, il est possible d'identifier plusieurs retombées et éléments de réflexion dans le but d'améliorer les soins offerts à ces femmes. Ces recommandations

sont formulées afin de permettre que l'expérience de fausse-couche à l'urgence gynécologique au CHUSJ soit la plus optimale possible.

Pistes d'amélioration volet Clinique

Les résultats de cette étude ne suffisent pas pour procéder à l'élaboration d'interventions infirmières dans le contexte des soins offerts aux femmes consultant à l'urgence gynécologique pour un avortement spontané. Ils permettent toutefois de mettre en lumière des problématiques réelles pour lesquelles une réflexion est nécessaire. Notons entre autres la transmission téléphonique des résultats des tests de laboratoire confirmant le diagnostic d'avortement spontané qui n'est pas standardisée, de même que le peu d'enseignement qui est transmis aux femmes avant leur départ de l'urgence. Il pourrait en effet être pertinent de réfléchir à l'élaboration d'un protocole permettant aux infirmières de transmettre ces résultats par téléphone, suite à l'évaluation médicale de la patiente et son retour à domicile. Ceci aurait comme impact un congé plus rapide de l'urgence, entraînant ainsi un temps d'attente réduit.

D'abord, lorsqu'il est question de l'enseignement dispensé aux femmes avant leur départ de l'urgence, comprenant entre autres de l'information sur les saignements, la douleur ressentie ainsi que le suivi offert. Cet enseignement semble actuellement être incomplet et parfois même totalement absent. Ces renseignements ne sont pas transmis systématiquement à toutes les patientes. Puisque les femmes vont souvent rencontrer le médecin à la toute fin de leur épisode de soins à l'urgence gynécologique, ce dernier n'a souvent que très peu de temps pour faire de l'enseignement aux femmes avant leur

départ. Il serait donc bénéfique d'offrir de la documentation contenant des explications sur la médication, les symptômes physiques et psychologiques de l'avortement spontané aux patientes concernées, ainsi que des ressources. De cette façon, elles pourraient s'y référer une fois de retour à la maison, tout comme le proposent d'autres auteurs (Evans, 2012; Wiebe & Janssen, 1999).

De plus, l'organisation actuelle des soins, entre autres en ce qui a trait à la communication entre les départements de radiologie et de l'urgence gynécologique, devrait être repensée afin d'offrir des soins répondant mieux aux besoins des femmes. Il pourrait être aidant de développer un outil permettant de distinguer les raisons de consultations des femmes dans la salle d'attente de la radiologie. Tout en assurant leur dignité et la confidentialité, un code de couleur, par exemple, permettrait d'identifier rapidement les femmes nécessitant d'être isolées dans une salle privée. Ceci permettrait de diminuer la souffrance psychologique qu'entraîne le fait d'être entourée de femmes enceintes.

Finalement, comme mentionné précédemment, la transmission téléphonique des résultats d'analyses sanguines permettrait de rendre l'expérience des femmes plus agréable. Pour ce faire, il faudrait procéder à la mise en place d'une ordonnance collective donnant l'autorisation aux infirmières de transmettre les résultats d'analyse de BHCG. Ceci permettrait de baliser et de standardiser la pratique. Des instructions claires seraient donc établies, selon les meilleures pratiques et sous la guidance de notre ordre professionnelle. De plus, cette prescription, élaborée dans le respect de l'autonomie

professionnelle des infirmières, permettrait de réduire le temps d'attente des femmes à l'urgence gynécologique pour ainsi améliorer leur expérience.

Pistes d'amélioration volet Enseignement

Comme mentionné précédemment, il est évident que suite aux résultats obtenus dans cette étude, un besoin de formation est identifié. Les infirmières devraient avoir accès à de la formation continue, ce qui permettrait de maintenir leurs connaissances à jour, particulièrement en ce qui concerne l'approche à adopter auprès de femmes vivant un avortement spontané. De plus, il serait pertinent d'offrir une formation à toutes les étudiantes en sciences infirmières au cours de leurs études. En effet, il est possible que des infirmières novices soient confrontées aux pertes en début de grossesse lors de leurs stages ou encore en tout début de carrière. Sachant que les femmes vivant ce genre de situation de santé peuvent consulter tant à l'urgence générale, qu'à Info-Santé ou qu'en clinique de type GMF, il est essentiel que toutes les infirmières œuvrant en soins de première ligne soient sensibilisées à cette situation de santé. Il est impératif de réfléchir à une formation pour toutes ces infirmières, puisqu'il est très probable qu'elles entrent en contact avec cette clientèle dans leur milieu respectif.

Aussi, les résultats de la présente étude confirment que tous les professionnels œuvrant auprès de cette clientèle devraient recevoir de la formation dans le but de les sensibiliser à l'approche à adopter auprès de ces femmes. Donc, il serait pertinent de développer une formation interdisciplinaire, afin d'accroître les connaissances et les habiletés relationnelles de l'ensemble du personnel soignant qui côtoient ces femmes.

Pistes d'amélioration volet Recherche

Comme mentionné au premier chapitre, la majorité des femmes qui vivent un avortement spontané vont soit demeurer à domicile ou encore, se présenter à l'urgence du centre hospitalier le plus près de chez elles. Il serait plus que pertinent de faire une étude similaire, mais cette fois auprès de femmes consultant dans une urgence générale. Le fait d'ouvrir cette étude à plus grande échelle et aux milieux non spécialisés permettrait de comparer si l'expérience des femmes tel qu'exprimée dans la présente étude est semblable, et ce, même lorsqu'elles consultent dans un milieu non spécialisé. Il est évident que d'autres recherches doivent être faites auprès de cette clientèle, surtout en considérant le volume colossal de femmes vivant cette situation et le peu de données disponibles.

Chapitre 6 : Conclusion

Au courant de sa vie, une femme sur quatre risque de vivre un avortement spontané (Kong et al., 2013). Il s'agit en effet de la complication de grossesse la plus fréquente et pour la majorité des cas, rien ne peut être fait pour l'empêcher. Elles consultent à l'urgence retournent à domicile sans ordonnance, ou encore quittent avec de la médication provoquant un avortement, loin d'être volontaire dans la plupart des cas. Toutefois, bien que ces femmes soient si nombreuses, soit près de 20 000 par année au Québec seulement (de Montigny et al., 2010), nous ne détenons que très peu d'informations sur leur expérience. En effet, les études faites auprès de cette population spécifique sont rares, voire quasi-inexistantes. Les échantillons regroupent pour la plupart du temps des femmes ayant vécu des pertes périnatales plus avancées en grossesse, qui nécessitent souvent une intervention chirurgicale, donc une courte période d'hospitalisation. Bien que la fausse-couche soit une situation de santé courante, il s'agit d'un évènement majeur dans la vie d'une femme.

Le CHU Sainte-Justine accueille à l'urgence gynécologique de nombreuses femmes pour cette situation de santé. Ici comme ailleurs, très peu de connaissances sont disponibles sur l'expérience de ces femmes. C'est donc pourquoi une étude phénoménologique a été développée dans le cadre de ce projet de maîtrise, afin d'en connaître davantage sur le vécu et le ressenti de ces femmes au moment de leur passage au CHUSJ.

Comme il a été décrit précédemment, il n'existe que très peu de littérature qui explique précisément le ressenti des femmes lors de leur expérience d'avortement spontané. Les quelques auteurs qui se sont penchés sur cette situation ont principalement utilisé des méthodes qualitatives afin d'obtenir des données permettant une compréhension plus poussée et en profondeur de l'expérience vécue.

Les principaux constats qui peuvent être faits suite à la lecture de ces articles sont les suivants. D'abord, l'expérience de la fausse-couche représente un moment éprouvant tant physiquement et que psychologiquement pour les femmes, ainsi qu'un évènement fort complexe sur les plans émotifs et sociaux. L'avortement spontané est souvent vécu comme un choc, puisqu'inattendu. De plus, l'attitude des soignants au moment de l'annonce du diagnostic d'avortement spontané représente aussi un élément important dans la littérature consultée. En effet, la qualité des contacts entre les soignants et les femmes influence grandement l'expérience des celles-ci. Également, le manque d'information transmise par les professionnels de la santé est aussi très présent dans les études examinées. Finalement, la présence d'un réseau de soutien pour aider la femme à traverser cette épreuve est aussi identifiée comme un élément important de l'expérience de fausse-couche. Cependant, aucune étude faite auprès de femmes consultant pour une fausse-couche dans une urgence spécialisée en gynéco-obstétrique n'a été répertoriée. C'est pourquoi la présente étude, ayant pour but d'explorer l'expérience des femmes lorsqu'elles consultent à l'urgence gynécologique du CHUSJ, a été développée.

Afin de comprendre en profondeur l'expérience de ces femmes, une approche phénoménologique a été utilisée dans le cadre de cette étude. En ayant recours aux entretiens, les témoignages des cinq participantes ont permis de mieux cerner le vécu et le ressenti de chacune. L'analyse des données s'est faite selon la méthode de Giorgi, laquelle comporte quatre étapes distinctes.

Les résultats obtenus ont permis d'identifier des aspects jusqu'alors inconnus de l'expérience de fausse-couche des femmes. Trois grands thèmes ont été élaborés suite à l'analyse des verbatim. D'abord, les femmes ont mentionné à maintes reprises ressentir « Le besoin de comprendre ». Également, un autre thème présenté est le fait de « Se sentir accueillie ». Finalement, le dernier thème identifié fait référence à l'histoire des femmes, aux « Trajectoires de vie ». Chacun des thèmes a été divisé en trois sous-thèmes, permettant des explications plus spécifiques et précises. Nous furent aussi à même de corroborer les résultats obtenus dans cette étude avec ceux présentés dans la littérature consultée.

Cette étude se démarque de la littérature jusqu'alors disponible à certains égards. Plus précisément, il fut identifié dans le premier thème le besoin de comprendre le plan et la séquence des événements. Nous avons pu noter également qu'un malaise ainsi qu'un important inconfort physique sont souvent ressentis au moment de l'examen gynécologique, fait dans le but de confirmer le diagnostic. En effet, cet aspect de l'expérience a été présenté à maintes reprises par les femmes en cours d'entrevue comme un élément négatif de leur expérience. Aussi, plusieurs problèmes

organisationnels influencent l'expérience des femmes. En effet, il semble qu'il y ait un sérieux manque de communication entre les départements de radiologie et de l'urgence gynécologique. Ce problème organisationnel a été identifié dans le deuxième thème, en ce qui a trait à l'humanisation et la déshumanisation des soins, puisqu'il a également un impact sur l'expérience des femmes. Également classé dans le même sous-thème, soit l'humanisation VS déshumanisation, il a été question de l'attente avant de recevoir les résultats de laboratoire pour le BHCG, afin de confirmer le diagnostic et dans certain cas, clore le dossier des femmes. Cette problématique a aussi été indiquée comme un élément négatif par les femmes. En effet, certaines pouvaient rentrer chez elles et recevoir leurs résultats par téléphone alors que d'autres devaient attendre malgré qu'aucune autre procédure n'allait être faite suite à la transmission de ces résultats. Il nous fut aussi possible d'expliquer en quoi les femmes se disent satisfaites lorsqu'elles consultent dans un centre spécialisé, en comparaison à une urgence générale. Finalement, l'aspect le plus nouveau de cette recherche est sans contredit la composante fantôme, le deuil ressenti mais jamais nommé concrètement. Ce sous-thème fait partie du troisième regroupement, soit « les trajectoires de vie ». En effet, toutes les participantes ont exprimé et ressenti des émotions propres au deuil périnatal, mais aucune d'entre elle ne s'est déclaré naturellement comme endeuillée. Cette particularité est en effet typique du discours des participantes de l'étude, puisque cet élément a été observé dans l'ensemble de leur témoignage. Curieusement, ce n'est que lorsque cet état leur était exposé par l'assistante de recherche qu'elles admettaient ou, du moins, envisageaient vivre un deuil. Cet élément est nouveau et n'a pas été présenté dans la

littérature. Il s'agit en effet d'un aspect innovateur de la présente recherche, d'autant plus que les autres études faites auprès de ces populations tentent souvent d'expliquer le deuil qui survient suite à une fausse-couche et les impacts de celui-ci sur les femmes.

Pour conclure, la présente étude démontre clairement qu'il est nécessaire de faire davantage de recherches auprès de cette clientèle spécifique, d'autant plus que les femmes consultent dans différents milieux suite à un avortement spontané. Il serait donc pertinent de déployer ce projet de recherche à une plus grande échelle, afin d'explorer l'expérience des femmes lorsqu'elles consultent dans d'autres contextes, notamment les urgences générales de différents centres hospitaliers. Finalement, considérant les résultats de l'étude, certaines interventions infirmières pourraient être développées et implantées, afin d'assurer une prise en charge optimale, faite dans le respect des besoins de la clientèle. Ces interventions pourraient être importées dans de nombreux milieux, en plus d'être appliquées à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine.

Sachant que le pourcentage de femmes vivant une telle expérience au courant de leur vie s'avère à ce point élevé, il est essentiel que les professionnels de la santé soient sensibilisés aux impacts que leurs interventions, leurs paroles et leurs gestes peuvent avoir sur ces femmes. Comme l'affirme Robinson (2014), en ayant de meilleures connaissances sur l'expérience et le ressenti des femmes qui vivent une fausse-couche, nous pourrions ultimement offrir des soins plus adéquats et adaptés en fonction de leurs besoins.

En conclusion, il est important de rappeler que bien que la fausse-couche représente un évènement fréquent dans la vie des femmes, elle n'est pas banale pour autant et demeure marquante dans la vie de celles qui la subissent.

Références

- Abboud, L., & Liamputtong, P. (2005). When pregnancy fails: coping strategies, support networks and experiences with health care of ethnic women and their partners. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 23(1), 3-18 16p.
- Abboud, L. N., & Liamputtong, P. (2003). Pregnancy loss: what it means to women who miscarry and their partners. *Social Work in Health Care*, 36(3), 37-62.
- Adolfsson, A. (2011). Meta-analysis to obtain a scale of psychological reaction after perinatal loss: Focus on miscarriage. *Psychology Research and Behavior Management*, 4.
- Adolfsson, A., Larsson, P. G., Wijma, B., & Bertero, C. (2004). Guilt and emptiness: women's experiences of miscarriage. *Health Care For Women International*, 25(6), 543-560.
- Al-Ma'ani, W., Solomayer, E.-F., & Hammadeh, M. (2014). Expectant versus surgical management of first-trimester miscarriage: a randomised controlled study. *Archives Of Gynecology And Obstetrics*, 289(5), 1011-1015.
- Bacidore, V., Warren, N., Chaput, C., & Keough, V. A. (2009). A collaborative framework for managing pregnancy loss in the emergency department. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 38(6), 730-738.
- Bansen, S. S., & Stevens, H. A. (1992). Women's experiences of miscarriage in early pregnancy. *Journal Of Nurse-Midwifery*, 37(2), 84-90.
- Barr, P. (2004). Guilt- and shame-proneness and the grief of perinatal bereavement. *Psychology And Psychotherapy*, 77(Pt 4), 493-510.
- Barr, P. (2006). Relation between grief and subsequent pregnancy status 13 months after perinatal bereavement. *Journal Of Perinatal Medicine*, 34(3), 207-211.
- Barr, P., & Cacciatore, J. (2007). Problematic emotions and maternal grief. *Omega: Journal of Death & Dying*, 56(4), 331-348.

- Beck, A. M., & Konnert, C. A. (2007). Ethical issues in the study of bereavement: the opinions of bereaved adults. *Death Studies*, 31(9), 783-799.
- Blanchard, D., & Bourgeois, S. (2014). Systematic review summary - Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Singapore Nursing Journal*, 41(1), 45-46.
- Brier, N. (2008). Grief following miscarriage: a comprehensive review of the literature. *Journal Of Women's Health* (2002), 17(3), 451-464.
- Bryant, H. (2008). Maintaining patient dignity and offering support after miscarriage. *Emergency Nurse*, 15(9), 26-29.
- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*, 24(41), 44-47 44p.
- Butt, K., & Lim, K. (2014). Determination of gestational age by ultrasound. *Journal Of Obstetrics And Gynaecology Canada: JOGC = Journal D'obstétrique Et Gynécologie Du Canada: JOGC*, 36(2), 171-183.
- Callister, L. C. (2006). Perinatal loss: a family perspective. *The Journal Of Perinatal & Neonatal Nursing*, 20(3), 227.
- Capitulo, K. L. (2004). Perinatal grief online. *MCN. The American Journal Of Maternal Child Nursing*, 29(5), 305-311.
- Capitulo, K. L. (2005). Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 30(6), 389-396.
- Cecil, R. (1994). Miscarriage: Women's views of care. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 12(1), 21-29.
- Chan, M. F., & Arthur, D. G. (2009). Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2532-2541.

- Cholette, M. E. (2012). Through the Eyes of a Father: A Perinatal Loss. *International Journal of Childbirth Education*, 27(2), 33-38.
- Christiansen, O. B., Nybo Andersen, A.-M., Bosch, E., Daya, S., Delves, P. J., Hviid, T. V., . . . van der Ven, K. (2005). Evidence-based investigations and treatments of recurrent pregnancy loss. *Fertility And Sterility*, 83(4), 821-839.
- Converse, M. (2012). Philosophy of phenomenology: how understanding aids research. *Nurse Researcher*, 20(1), 28-32 25p.
- Corbet-Owen, C., & Kruger, L. (2001). The health system and emotional care: validating the many meanings of spontaneous pregnancy loss. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 19(4), 411-427.
- Cote-Arsenault, D., & Donato, K. (2011). Emotional cushioning in pregnancy after perinatal loss. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 29(1), 81-92 12p.
- Coughlin, L. B., Roberts, D., Haddad, N. G., & Long, A. (2004). Medical management of first trimester incomplete miscarriage using misoprostol. *Journal Of Obstetrics And Gynaecology: The Journal Of The Institute Of Obstetrics And Gynaecology*, 24(1), 67-68.
- Covington, D., & Rickabaugh, B. (2006). Caring for the patient with a spontaneous abortion. *Journal Of Emergency Nursing: JEN: Official Publication Of The Emergency Department Nurses Association*, 32(6), 513-515.
- Cox, J. L., Chapman, G., Murray, D., & Jones, P. (1996). Validation of the Edinburgh postnatal depression scale (EPDS) in non-postnatal women. *Journal of Affective Disorders*, 39(3), 185-189.
- Crilly, J., Wendt, K., & Beatson, N. (2012). A structure and process evaluation of an Early Pregnancy Assessment Clinic (EPAC) in one Australian Emergency Department: Part 1. *Australasian Emergency Nursing Journal*, 15(2), 68-76.
- de Montigny, F., Verdon, C., Lacharité, C., & Baker, M. (2010). [Perinatal death: overview of services offered to families in Quebec]. *Perspective Infirmière:*

Revue Officielle De L'ordre Des Infirmières Et Infirmiers Du Québec, 7(5), 24-27.

Deutchman, M., Tubay, A. T., & Turok, D. (2009). First trimester bleeding. *American Family Physician*, 79(11), 985-994.

DiMarco, M. A., Menke, E. M., & McNamara, T. (2001). Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 26(3), 135.

Doubilet, P. M., Benson, C. B., Bourne, T., Blaivas, M., Barnhart, K. T., Benacerraf, B. R., . . . Timor-Tritsch, I. E. (2013). Diagnostic criteria for nonviable pregnancy early in the first trimester. *The New England Journal Of Medicine*, 369(15), 1443-1451.

Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 58(2), 391-400.

Earle, V. (2010). Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing. *Nursing Philosophy*, 11(4), 286-296.

Evans, L., Lloyd, D., Considine, R., & Hancock, L. (2002). Contrasting views of staff and patients regarding psychosocial care for Australian women who miscarry: a hospital based study. *The Australian & New Zealand Journal Of Obstetrics & Gynaecology*, 42(2), 155-160.

Evans, R. (2012). Emotional care for women who experience miscarriage. *Nursing Standard*, 26(42), 35-41.

Everett, C. (1997). Incidence and outcome of bleeding before the 20th week of pregnancy: prospective study from general practice. *BMJ: British Medical Journal (International Edition)*, 315(7099), 32-34.

Farquharson, R. G., Jauniaux, E., & Exalto, N. (2005). Updated and revised nomenclature for description of early pregnancy events. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 20(11), 3008-3011.

- Fenstermacher, K., & Hupcey, J. E. (2013). Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 69(11), 2389-2400.
- Flood, A. (2010). Understanding phenomenology. *Nurse Researcher*, 17(2), 7-15.
- Forte Camarneiro, A. P., Cardoso Maciel, J. C. S., & Garcia da Silveira, R. M. (2015). Experiences of spontaneous abortion in primigravidae during the first trimester of pregnancy: a phenomenological study. *Revista de Enfermagem Referência*(5), 109-117.
- Friedman, T. (1989). Women's experiences of general practitioner management of miscarriage. *The Journal Of The Royal College Of General Practitioners*, 39(328), 456-458.
- Frost, M., & Condon, J. T. (1996). The psychological sequelae of miscarriage: A critical review of the literature. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 30(1), 54-62.
- Gaudet, C. (2010). Pregnancy after perinatal loss: association of grief, anxiety and attachment. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 28(3), 240-251.
- Geller, P. A., Psaros, C., & Kornfield, S. L. (2010). Satisfaction with pregnancy loss aftercare: are women getting what they want? *Archives of Women's Mental Health*, 13(2), 111-124.
- Gerber-Epstein, P., Leichtentritt, R. D., & Benyamini, Y. (2009). The experience of miscarriage in first pregnancy: the women's voices. *Death Studies*, 33(1), 1-29.
- Gold, K. J. (2007). Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology*, 27(4), 230-237.
- Goldstein, S. R., Kerenyi, T., Scher, J., & Papp, C. (1996). Correlation between karyotype and ultrasound findings in patients with failed early pregnancy. *Ultrasound In Obstetrics & Gynecology: The Official Journal Of The International Society Of Ultrasound In Obstetrics And Gynecology*, 8(5), 314-317.

- Griebel, C. P., Halvorsen, J., Golemon, T. B., & Day, A. A. (2005). Management of spontaneous abortion. *American Family Physician*, 72(7), 1243.
- Hamilton, S. M. (1989). Should follow-up be provided after miscarriage? *British Journal Of Obstetrics And Gynaecology*, 96(6), 743-745.
- Harris, J. (2015). A Unique Grief. *International Journal of Childbirth Education*, 30(1), 82-84.
- Harvey, J., Moyle, W., & Creedy, D. (2001). Women's experience of early miscarriage: a phenomenological study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(1), 8-14.
- Hemminki, E., & Forssas, E. (1999). Epidemiology of miscarriage and its relation to other reproductive events in Finland. *American Journal Of Obstetrics And Gynecology*, 181(2), 396-401.
- Hill, K. (2009). Improving services provided in an early pregnancy assessment clinic. *Nursing Times*, 105(6), 18-19.
- Huancahuari, N. (2012). Emergencies in early pregnancy. *Emergency Medicine Clinics of North America*, 30(4), 837-847.
- Hutti, M. H., dePacheco, M., & Smith, M. (1998). A study of miscarriage: development and validation of the Perinatal Grief Intensity Scale. *Journal Of Obstetric, Gynecologic, And Neonatal Nursing: JOGNN / NAACOG*, 27(5), 547-555.
- Jacobs, J., & Harvey, J. (2000). Clinical. Evaluation of an Australian miscarriage support programme. *British Journal of Nursing*, 9(1), 22-26.
- Johnson, O., & Langford, R. W. (2010). Proof of life: a protocol for pregnant women who experience pre--20-week perinatal loss. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(3), 204-211.
- Johnson, O. P., & Langford, R. W. (2015). A randomized trial of a bereavement intervention for pregnancy loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal*

Nursing: Clinical Scholarship for the Care of Women, Childbearing Families, & Newborns, 44(4), 492-499.

Kong, G. W. S., Lok, I. H., Yiu, A. K. W., Hui, A. S. Y., Lai, B. P. Y., & Chung, T. K. H. (2013). Clinical and psychological impact after surgical, medical or expectant management of first-trimester miscarriage--a randomised controlled trial. *The Australian & New Zealand Journal Of Obstetrics & Gynaecology*, 53(2), 170-177.

Koopmans, L., Wilson, T., Cacciatore, J., & Flenady, V. (2013). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(6), N.PAG.

Lang, A., Edwards, N., & Benzies, K. (2005). A "false sense of security" in caring for bereaved parents. *Birth: Issues in Perinatal Care*, 32(2), 158-159.

Lang, A., Fleiszer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R., & Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal Loss and Parental Grief: The Challenge of Ambiguity and Disenfranchised Grief. *Omega: Journal of Death & Dying*, 63(2), 183-196.

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires. *La recherche qualitatives, enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Éditions Gaëtan Morin, Montréal. p365-389.

Lok, I. H., & Neugebauer, R. (2007). Psychological morbidity following miscarriage. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 21(2), 229-247.

Lux, M. P., Fasching, P. A., Schrauder, M., Löhberg, C., Thiel, F., Bani, M. R., . . . Goecke, T. W. (2011). The era of centers: the influence of establishing specialized centers on patients' choice of hospital. *Archives Of Gynecology And Obstetrics*, 283(3), 559-568.

Lynch, E. (2010). A death before life. *Nursing Standard (Royal College Of Nursing (Great Britain): 1987)*, 24(47), 18-19.

Maker, C., & Ogden, J. (2003). The miscarriage experience: more than just a trigger to psychological morbidity? *Psychology & Health*, 18(3), 403-415.

- Mapp, T. (2008). Understanding phenomenology: the lived experience. *British Journal of Midwifery*, 16(5), 308-311.
- Matua, G. A. (2015). Choosing phenomenology as a guiding philosophy for nursing research. *Nurse Researcher*, 22(4), 30-34.
- McCreight, B. S. (2008). Perinatal loss: a qualitative study in Northern Ireland. *Omega*, 57(1), 1-19.
- Mevorach-Zussman, N., Bolotin, A., Shalev, H., Bilenko, N., Mazor, M., & Bashiri, A. (2012). Anxiety and deterioration of quality of life factors associated with recurrent miscarriage in an observational study. *Journal Of Perinatal Medicine*, 40(5), 495-501.
- Michels, T. C., & Tiu, A. Y. (2007). Second trimester pregnancy loss. *American Family Physician*, 76(9), 1341-1346.
- Miller, L. H., Lindley, L. C., Mixer, S. J., Fornehed, M. L., & Niederhauser, V. P. (2014). Developing a perinatal memory-making program at a children's hospital. *MCN. The American Journal Of Maternal Child Nursing*, 39(2), 102-106.
- Morin, L., & Van den Hof, M. C. (2006). SOGC clinical practice guidelines. Ultrasound evaluation of first trimester pregnancy complications. Number 161, June 2005. *International Journal Of Gynaecology And Obstetrics: The Official Organ Of The International Federation Of Gynaecology And Obstetrics*, 93(1), 77-81.
- Murphy, F., & Merrell, J. (2009). Negotiating the transition: Caring for women through the experience of early miscarriage. *Journal of Clinical Nursing*, 18(11), 1583-1591.
- Murphy, F., & Philpin, S. (2010). Early miscarriage as 'matter out of place': an ethnographic study of nursing practice in a hospital gynaecological unit. *International Journal of Nursing Studies*, 47(5), 534-541.

- Nanda, K., Lopez, L. M., Grimes, D. A., Peloggia, A., & Nanda, G. (2012). Expectant care versus surgical treatment for miscarriage. *The Cochrane Database Of Systematic Reviews*, 3, CD003518.
- Neilson, J. P., Gyte, G. M. L., Hickey, M., Vazquez, J. C., & Dou, L. (2013). Medical treatments for incomplete miscarriage. *The Cochrane Database Of Systematic Reviews*, 3, CD007223.
- NICE. (2016). Antenatal care for uncomplicated pregnancies. *National Institute for Health and Care Excellence, Clinical Guideline*. CG62. Document repéré à <https://www.nice.org.uk/guidance/cg62/resources/antenatal-care-for-uncomplicated-pregnancies-975564597445>
- Nicholls, D. (2009). Qualitative research: part two -- methodologies...second in a three-part series. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 16(11), 586-592.
- Nikcevic, A. V., Kuczmierczyk, A. R., Tunkel, S. A., & Nicolaides, K. H. (2000). Distress after miscarriage: relation to the knowledge of the cause of pregnancy loss and coping style. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 18(4), 339-343.
- Nikčević, A. V., & Nicolaides, K. H. (2014). Search for meaning, finding meaning and adjustment in women following miscarriage: A longitudinal study. *Psychology & Health*, 29(1), 50-63.
- Nikcevic, A. V., Tinkel, S. A., Kuczmierczyk, A. R., & Nicolaides, K. H. (1999). Investigation of the cause of miscarriage and its influence on women's psychological distress. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 106(8), 808-813.
- Ockhuijsen, H. D. L., Boivin, J., van den Hoogen, A., & Macklon, N. S. (2013). Coping after recurrent miscarriage: uncertainty and bracing for the worst. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 39(4), 250-256.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2015). *Standards de pratiques de l'infirmière, Soins de proximité en périnatalité*. OIIQ, Montréal. 130p.

- Oliver, A., & Overton, C. (2014). Diagnosis and management of miscarriage. *The Practitioner*, 258(1771), 25.
- Paton, F., & Wood, R. (1999). Grief in miscarriage patients and satisfaction with care in a London hospital. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 17(3), 301-301.
- Pérez Ramírez, F., García-García, I., & Peralta-Ramírez, M. I. (2013). The Migration Process as a Stress Factor in Pregnant Immigrant Women in Spain. *Journal of Transcultural Nursing*, 24(4), 348-354.
- Pope, C., & Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ: British Medical Journal (International Edition)*, 311(6996), 42-45.
- Price, S. K. (2008). Women and reproductive loss: client-worker dialogues designed to break the silence. *Social Work*, 53(4), 367-376.
- Radford, E. J., & Hughes, M. (2015). Women's experiences of early miscarriage: implications for nursing care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(11/12), 1457-1465.
- Rando, T. A. (1985). Bereaved parents: Particular difficulties, unique factors, and treatment issues. *Social Work*, 30(1), 19-23.
- Robinson, G. E., Stirtzinger, R., Stewart, D. E., & Ralevski, E. (1994). Psychological reactions in women followed for 1 year after miscarriage. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 12(1), 31-36.
- Robinson, J. (2014). Provision of information and support to women who have suffered an early miscarriage. *British Journal of Midwifery*, 22(3), 175-180.
- Robinson, M., Baker, L., & Nackerud, L. (1999). The relationship of attachment theory and perinatal loss. *Death Studies*, 23(3), 257-270.

- Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Hong, J. (2008). Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *Journal of Family Psychology*, 22(2), 203-211.
- Roose, R. E., & Blanford, C. R. (2011). Perinatal grief and support spans the generations: parents' and grandparents' evaluations of an intergenerational perinatal bereavement program. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(1), 77-85.
- Rosebrink, M., Zekaj, M., & Adolfss, A. (2012). Women's experience of early pregnancy, after having experience one or several miscarriages earlier in live. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 32(2), 4-8.
- Rowlands, I. J., & Lee, C. (2010). 'The silence was deafening': social and health service support after miscarriage. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 28(3), 274-286.
- Säflund, K., & Wredling, R. (2006). Differences within couples' experience of their hospital care and well-being three months after experiencing a stillbirth. *Acta Obstetricia Et Gynecologica Scandinavica*, 85(10), 1193-1199.
- Sejourne, N., Callahan, S., & Chabrol, H. (2010). The utility of a psychological intervention for coping with spontaneous abortion. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 28(3), 287-296.
- Séjourné, N., Callahan, S., & Chabrol, H. (2010). Support following miscarriage: what women want. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 28(4), 403-411.
- Simmons, R. K., Singh, G., Maconochie, N., Doyle, P., & Green, J. (2006). Experience of miscarriage in the UK: Qualitative findings from the National Women's Health Study. *Social Science & Medicine*, 63(7), 1934-1946.
- Slade, P. (1994). Predicting the psychological impact of miscarriage. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 12(1), 5-16.

- Sotiriadis, A., Makrydimas, G., Papatheodorou, S., & Ioannidis, J. P. A. (2005). Expectant, medical, or surgical management of first-trimester miscarriage: a meta-analysis. *Obstetrics And Gynecology*, 105(5 Pt 1), 1104-1113.
- Spiteri, M. C., Jomeen, J., & Martin, C. R. (2013). Reimagining the General Health Questionnaire as a measure of emotional wellbeing: a study of postpartum women in Malta. *Women And Birth: Journal Of The Australian College Of Midwives*, 26(4), e105-e111.
- Swanson-Kauffman, K. M. (1986). Caring in the instance of unexpected early pregnancy loss. *Topics in Clinical Nursing*, 8(2), 37-46.
- Swanson, K. M. (1999). Effects of caring, measurement, and time on miscarriage impact and women's well-being. *Nursing Research*, 48(6), 288-298.
- Tang, O. S., & Ho, P. C. (2006). The use of misoprostol for early pregnancy failure. *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology*, 18(6), 581-586.
- Toffol, E., Koponen, P., & Partonen, T. (2013). Miscarriage and mental health: results of two population-based studies. *Psychiatry Research*, 205(1-2), 151-158.
- Tsartsara, E., & Johnson, M. P. (2006). The impact of miscarriage on women's pregnancy-specific anxiety and feelings of prenatal maternal-fetal attachment during the course of a subsequent pregnancy: an exploratory follow-up study. *Journal Of Psychosomatic Obstetrics And Gynaecology*, 27(3), 173-182.
- Tuohy, D., Cooney, A., Dowling, M., Murphy, K., & Sixsmith, J. (2013). An overview of interpretive phenomenology as a research methodology. *Nurse Researcher*, 20(6), 17-20.
- Ugwumadu, A., Manyonda, I., Reid, F., & Hay, P. (2003). Effect of early oral clindamycin on late miscarriage and preterm delivery in asymptomatic women with abnormal vaginal flora and bacterial vaginosis: a randomised controlled trial. *Lancet (London, England)*, 361(9362), 983-988.
- Walker, T. M., & Davidson, K. M. (2001). A preliminary investigation of psychological distress following surgical management of early pregnancy loss detected at initial

ultrasound scanning: A trauma perspective. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 19(1), 7-16.

Washbourne, C., & Cox, C. (2002). Per vagina (PV) bleeding in early pregnancy. *Emergency Nurse*, 10(8), 21-25.

Webster-Bain, D. (2011). The successful implementation of nurse practitioner model of care for threatened or inevitable miscarriage. *Australian Nursing Journal (July 1993)*, 18(8), 30-33.

White, H. L., & Bouvier, D. A. (2005). Caring for a patient having a miscarriage. *Nursing*, 35(7), 18-19.

Wiebe, E., & Janssen, P. (1999). Conservative management of spontaneous abortions. Women's experiences. *Canadian Family Physician Médecin De Famille Canadien*, 45, 2355-2360.

Wojnar, D. (2007). Miscarriage experiences of lesbian couples. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 52(5), 479-485.

Wojnar, D. M., & Swanson, K. M. (2007). Phenomenology: an exploration. *Journal of Holistic Nursing*, 25(3), 172-180.

Wojnar, D. M., Swanson, K. M., & Adolfsson, A.-S. (2011). Confronting the Inevitable: A Conceptual Model of Miscarriage for Use in Clinical Practice and Research. *Death Studies*, 35(6), 536-558.

Wren, J., & Craven, B. (1999). A cost-effectiveness study of changing medical practice in early pregnancy. *British Journal of Clinical Governance*, 4(4), 148-154.

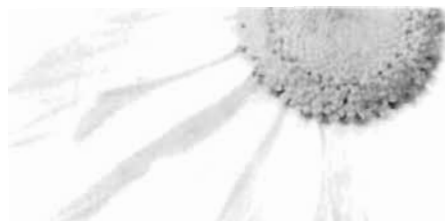
Zaccardi, R., Abbott, J., & Koziol-McLain, J. (1993). Loss and grief reactions after spontaneous miscarriage in the emergency department. *Annals Of Emergency Medicine*, 22(5), 799-804.

Zavotsky, K. E., Mahoney, K., Keeler, D., & Eisenstein, R. (2013). Early Pregnancy Loss and Bereavement in the Emergency Department: Staff and Patient

Satisfaction With an Early Fetal Bereavement Program. *JEN: Journal of Emergency Nursing*, 39(2), 158-161.

Appendice A

Affiche de recrutement



Avis de recherche

Nous sommes à la recherche de femmes qui ont vécu une **fausse-couche au premier trimestre de grossesse, sans intervention chirurgicale** et ayant consulté au CHU Sainte-Justine.

Votre participation à la recherche vise à mieux comprendre et mieux connaître ce qu'éprouvent les femmes lors de cet événement.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à raconter votre expérience lors d'un entretien, sous forme de conversation, avec le chercheur. La rencontre aura lieu selon votre disponibilité à votre domicile ou dans un lieu de votre choix tant que ce lieu permette d'assurer la confidentialité de la conversation.

Si vous souhaitez avoir plus de renseignements, veuillez communiquer avec notre équipe au numéro de téléphone suivant 514-345-4931 poste 7164 ou par courriel joanie.belleau@uqtr.ca

Appendice B

Formulaire d'information et d'autorisation de communication



Université du Québec
à Trois-Rivières



HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant
Pour l'amour des enfants



« Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1^{er} trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention chirurgicale »

La fausse-couche est une complication de grossesse courante, mais tout de même souffrante et marquante. Malgré qu'une grossesse sur cinq se termine avant 12 semaines, nous possédons peu de connaissances sur l'expérience des femmes qui vivent une fausse-couche au 1^{er} trimestre.

Le but de cette étude est de mieux comprendre votre expérience suite à votre fausse-couche, appelée avortement spontané dans les termes médicaux. Votre participation à la recherche vise à mieux comprendre et mieux connaître ce qu'éprouvent les femmes lorsqu'elles consultent à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour une fausse-couche. Votre participation nous permettra de mieux cibler les besoins des femmes vivant la même situation que vous pour améliorer les services. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à raconter votre expérience lors d'un entretien, donc sous forme de conversation, avec l'étudiante-chercheuse.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Vous êtes également libre de cesser votre participation à l'étude et ce, à tout moment.

Pour plus d'information, vous pouvez contacter Joanie Belleau par courriel joanie.belleau@uqtr.ca, ou l'infirmière de la clinique de relance Mme Lucie Langellier au 514-345-4931 poste 7164.

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières

Autorisation de communication



HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants



Moi, _____,

autorise l'étudiante-chercheuse, Joanie Belleau, à communiquer avec moi par téléphone au numéro suivant : _____.

J'accepte que Mme Belleau communique avec moi afin de répondre à mes questions et me donner plus de renseignement sur le projet d'étude « **Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1^{er} trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention chirurgicale** ».

*** Votre signature ne signifie pas que vous participez à l'étude, vous avez le droit de refuser après avoir discuté avec Mme Belleau. Vous êtes libre de cesser votre participation à l'étude et ce, à tout moment.*

Signature : _____

Date : _____

Appendice C

Guide d'entretien



Guide d'entretien

Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1^{er} trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention chirurgicale

Pouvez-vous me raconter votre expérience de fausse-couche? Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de votre consultation à l'urgence?

Qu'est-ce qui vous a amené à consulter à Ste-Justine?

Qu'est-ce qui vous a le plus marqué (positif et négatif) dans votre expérience de consultation à l'urgence gynécologique?

- Qu'avez-vous trouvé difficile ?

- Qu'avez-vous trouvé aidant ?

Quels sont les impacts de cette expérience sur vous? Votre couple? Vos enfants (si applicable)? Votre entourage?

Dans un monde idéal, que feriez-vous pour ces femmes qui vivent ce genre d'expérience semblable à la vôtre?

Appendice D

Questionnaire sociodémographique

Fiche signalétique

Données sociodémographiques

Prénom : _____ Âge : _____

Lieu de résidence : _____

Composition de la famille

Parents/Autres adultes

Pseudonyme	âge		

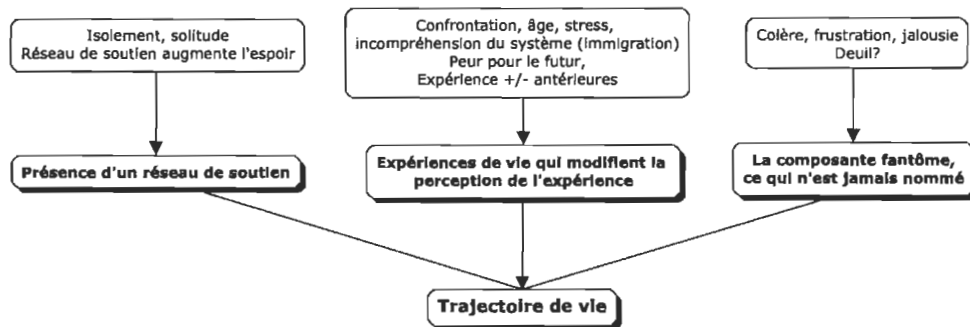
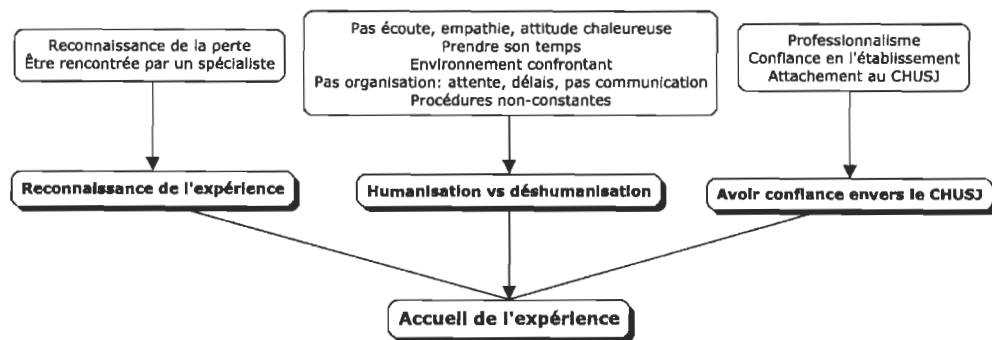
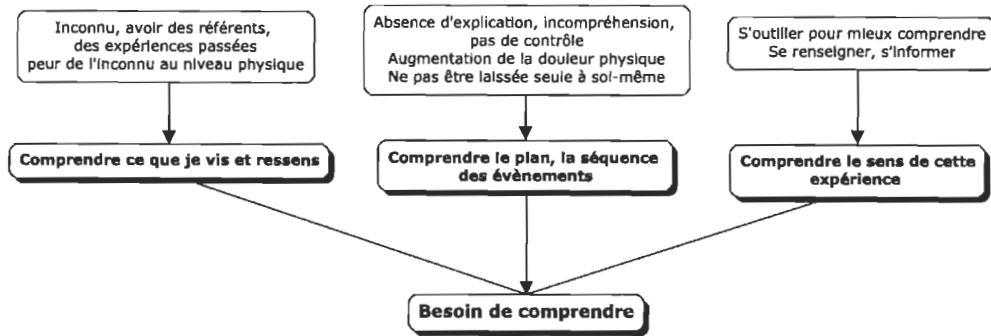
Enfants :

Pseudonyme	âge

Génogramme :

Appendice E

Arbre thématique



Appendice G

Certificats d'éthique

24 septembre 2013



CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Université 
de Montréal

Docteure Patricia Germain
Département des sciences infirmières
Université du Québec à Trois-Rivières

Objet : Soumission du projet «*Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1er trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention chirurgicale*» (# 3788) au Comité B/Réunion du 17 septembre 2013

Docteure Germain,

À leur réunion du 17 septembre, les membres du Comité scientifique B ont examiné votre projet qu'ils ont accepté et pour lequel des commentaires ont été émis.

Les commentaires des évaluateurs seront maintenant transmis aux membres du Comité d'éthique qui évalueront le projet à leur prochaine réunion du **17 octobre 2013**.

Veuillez agréer, Docteure Germain, nos salutations les plus distinguées.

Françoise Le Deist, MD, PhD
Maladies virales, immunitaires et cancers
Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

p.j.
FLD/rb

Le 3 février 2014

Madame Joanie Belleau
Étudiante à la maîtrise
Département des sciences infirmières

Madame,

J'accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1^{er} trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention** en date du 1^{er} février 2014.

Une photocopie du certificat portant le numéro (CER-14-198-07.01) vous sera acheminée par courrier interne. Sa période de validité s'étend du 3 février 2014 au 3 février 2015.

Nous vous invitons à prendre connaissance de l'annexe à votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

MARIE-EVE ST-GERMAIN
Agente de recherche
Décanat de recherche et de la création

MS/cd

p. j. Certificat d'éthique

c. c. Mme Patricia Germain, professeure au Département des sciences infirmières



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants



Le 01 mai 2014

Madame Patricia Germain

UQTR

3351 boulevard des Forges, C.P.500

Bureau 4860 du Pavillon de la santé

Trois-Rivières (Qc) G9A 5H7

OBJET: Titre du projet: Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1er trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention chirurgicale

No. de dossier: 3788

Responsables du projet: Patricia Germain Ph. D., Chercheuse principale. Co-chercheuse principale et responsable: Joanie Belleau

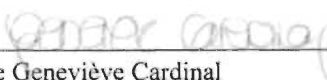
Madame,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche en date du 24 avril 2014. Vous trouverez ci-joint la liste des documents approuvés ainsi que votre formulaire d'information et de consentement estampillé dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution. Notez que pour une collaboration avec un (ou plusieurs) tiers (institutions ou entreprises privées) impliquant des transferts de fonds et/ou données et/ou matériel biologique, une entente (contrat) doit être conclue avec le Bureau des ententes de recherche (BER).

De façon exceptionnelle, les données nominatives (la clé du code) peuvent être conservées dans votre bureau à l'UQTR plutôt qu'au CHU Sainte-Justine puisque c'est l'endroit le plus sécuritaire pour conserver ces données.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au **24 avril 2015**. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet et/ou tout événement pouvant toucher à la sécurité des participants.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.



Me Geneviève Cardinal

Présidente par intérim du Comité d'éthique de la recherche

GC/mhl

c.c. : BER

ENTENTE INTERINSTITUTIONNELLE

Cette entente interinstitutionnelle est conclue entre :

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE, personne morale régie par la Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.2 (le « **CHU Sainte-Justine** »), ayant sa principale place d'affaires au 3175, Chemin de la Côte-Sainte-Catherine, Montréal (Québec) H3T 1C5,

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES, personne morale constituée en vertu de la Loi sur l'Université du Québec, L.R.Q., c. U-1 (l'« **UQTR** »), ayant sa principale place d'affaires au 3351, Boulevard des Forges, Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7, et;

DR PATRICIA GERMAIN, PhD, chercheur associé au CHU Sainte-Justine et professeur au département des sciences infirmières de l'UQTR (ci-après le « **Chercheur principal** »), ayant un bureau professionnel à l'UQTR au local 4860 du Pavillon de la Santé.

Préambule

Mme Joanie Belleau, infirmière et étudiante de deuxième cycle à l'UQTR (l'« **Étudiante** ») sous la supervision du Chercheur principal a conçu une étude intitulée « Vivre une fausse-couche : sens et signification pour les femmes » (l'« **Étude** ») telle que décrite au protocole de recherche ci-joint à l'annexe A (le « **Protocole** »).

L'Étude comporte l'identification de patientes du CHU Sainte-Justine éligibles selon les critères du Protocole, la sollicitation de leur consentement, et la conduite d'un entretien avec les patientes consentantes (les « **Participant**es ») selon la « Guide d'entretien » joint au Protocole.

L'UQTR et le Chercheur principal souhaitent obtenir la collaboration du CHU Sainte-Justine afin que des Participant^{es} soient identifiées parmi ses patientes et le CHU Sainte-Justine souhaite collaborer ainsi.

Le CHU Sainte-Justine accepte que le Chercheur principal et l'Étudiante aient accès à ses patientes pour les fins de l'Étude aux conditions prévues par cette entente.

En conséquence de ce qui précède, les parties conviennent de ce qui suit.

1. Définition

- 1.1 « **Renseignements personnels** » : les renseignements personnels des patientes de Sainte-Justine et des Participant^{es} auxquelles le Chercheur principal et l'Étudiante

auront accès dans le cadre de l'Étude, incluant les renseignements recueillis lors de l'entretien avec les Participantes notamment les enregistrements sonores, et les transcriptions de ceux-ci. Les Renseignements personnels incluent tant les renseignements nominatifs que les renseignements sous forme codée.

2. Conformité

- 2.1 Les parties doivent effectuer toute démarche nécessaire pour obtenir l'approbation de l'Étude du Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine et de l'UQTR et pour maintenir lesdites approbations. Les parties n'effectueront aucune activité relevant de l'Étude à moins que l'Étude soit approuvée par lesdits comités.

3. Durée

- 3.1 Cette entente entre en vigueur dès sa signature par toutes les parties et demeure en vigueur jusqu'à ce qu'elle soit résiliée en vertu de l'article 7, ou jusqu'à la fin de l'Étude, selon la première éventualité.

4. Paiements

- 4.1 Aucun transfert de fonds n'aura lieu en vertu de cette entente.

5. Protection de la vie privée

- 5.1 L'UQTR doit se conformer à toute loi, règlement et directive relative à la protection des Renseignements personnels, y compris la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q. c. A-2.1) et ses règlements afférents.
- 5.2 L'UQTR doit déployer tous les efforts raisonnables afin de protéger les Renseignements personnels en sa possession contre la perte et le vol ainsi que contre toute utilisation, accès, copie ou modification non-autorisée. Notamment, l'UQTR doit conserver tous les Renseignements personnels dans un classeur verrouillé du Chercheur principal.
- 5.3 L'UQTR ne peut utiliser ou divulguer des Renseignements personnels pour quelle que fin que ce soit, sauf les fins de l'Étude, à moins qu'il n'y ait une obligation légale d'utiliser ou de divulguer les Renseignements personnels à d'autres fins.
- 5.4 L'UQTR ne peut donner l'accès au Renseignements personnels à quiconque, sauf le Chercheur principal et l'Étudiante.

- 5.5 Le Chercheur principal doit s'assurer que les Renseignements personnels soient transférés du CHU Sainte-Justine à l'UQTR sous forme codée, c'est-à-dire dans une forme dans laquelle les Participantes sont identifiées par un code arbitraire (un «**Code**») et dans laquelle toute information susceptible d'identifier la Participante à laquelle elle se rapporte a été supprimée. Le Chercheur principal doit garder la liste de code qui lie le code au le nom de la participante au CHU Sainte-Justine.
- 5.6 Chaque partie doit conserver les Renseignements personnels en sa possession aussi longtemps que nécessaire pour les fins de l'Étude, ou pour la période légalement requise si elle est plus longue. Par la suite, chaque partie doit détruire les Renseignements Personnels en sa possession dans les plus brefs délais.
- 5.7 L'UQTR doit détruire tout Renseignement personnel dans sa possession à la demande de la Participante concernée sauf les Renseignements personnels déjà analysés.
- 5.8 L'UQTR doit aviser les le CHU Sainte-Justine si des Renseignements Personnels en sa possession sont perdus ou volés, si des personnes non autorisées y accèdent, ou s'ils ne sont pas dument codés avant leur transfert. Dans tous les cas, les parties doivent collaborer afin de rectifier la situation et s'il appert opportun, d'en informer les Participantes concernées.
- 5.9 Les dispositions de l'article 5 restent en vigueur en perpétuité malgré l'expiration ou la résiliation de cette entente.

6. Responsabilité et assurances

- 6.1 Chaque partie assume sa propre responsabilité pour toute réclamation faite contre elle dans le cadre de sa participation à l'Étude, que ce soit pour préjudice corporel, incluant le décès, moral ou matériel (une «**Réclamation**»), et pour toute perte, dommage ou dépense afférente, incluant les des honoraires extrajudiciaires d'avocats.
- 6.2 L'article 6.1 ne s'applique pas si la Réclamation découle d'une faute lourde d'une autre partie.
- 6.3 Chaque partie aura recours à son programme d'assurance institutionnelle ou professionnelle selon le cas pour la tenir indemne de toute Réclamation et des pertes, dommages ou dépenses afférentes.
- 6.4 Le CHU Sainte-Justine et l'UQTR affirment détenir une police d'assurance institutionnelle suffisante pour couvrir toute Réclamation raisonnablement envisageable dans le cadre de l'Étude et les pertes, dommages et dépenses afférentes, et doivent maintenir cette police pendant toute la durée de l'Étude.

7. Résiliation

- 7.1 Chaque partie peut résilier cette entente immédiatement si la sécurité des Participantes est menacée. Dans ce cas, la partie qui résilie doit aviser les autres parties dès que raisonnablement possible.
- 7.2 Chaque partie peut résilier cette entente pour toute raison. Dans ce cas, la partie qui résilie doit envoyer un avis de résiliation aux autres parties et la résiliation produira ses effets soixante (60) jours après la réception dudit avis.
- 7.3 Si une partie (la « **Première Partie** ») a des motifs sérieux de croire qu'une autre partie est en violation de cette entente, la Première Partie peut résilier cette entente. Si la Première Partie choisit de résilier l'entente pour violation, elle doit aviser les autres parties et la résiliation produira ses effets trente (30) jours après la réception dudit avis, à moins que la violation ait été résolue à la satisfaction de la Première Partie. Tout manquement de conformité aux exigences scientifiques, juridiques ou éthiques applicables constitue une violation.
- 7.4 Les dispositions des articles suivants restent en vigueur malgré la résiliation ou l'expiration de cette entente: 2 (Conformité), 5 (Protection de la vie), 6 (Responsabilité et assurances), 8 (Avis) et 9 (Divers), ainsi que toute disposition qui de par sa nature doit rester en vigueur suite à la résiliation ou l'expiration.

8. Avis

- 8.1 Pour produire ses effets, tout avis donné en vertu de cette entente doit être donné par écrit et doit être livré avec tous frais acquittés et avec accusé de réception, par livraison en main propre, par courrier recommandé, par messenger, ou par télécopieur aux parties aux coordonnées ci-dessous. Les avis sont présumés reçus à l'heure qui figure sur l'accusé de réception ou le rapport de transmission.

Au CHU Sainte-Justine:

Mme Sylvie Cossette
 CHU Sainte-Justine
 3175 Chemin de la Côte-Sainte-Catherine, local A-937
 Montréal (Québec) H3T 1C5, Canada

Télécopieur: (514) 345-4698

À l'UQTR :

M. Sébastien Charles, Doyen
 Décanat de la recherche et de la création
 Université du Québec à Trois-Rivières
 3351, boul. des Forges, C.P. 500,
 Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7
 Téléphone : 819 376-5011 poste 2131
 Télécopieur : 819 376-5228

Au Chercheur principal :

Patricia Germain
 Professeur, Département des sciences infirmières
 Université du Québec à Trois-Rivières
 3351 boul. des Forges C.P. 500
 Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7
 Téléphone : 819 376-5011 poste 3476

9. Divers

- 9.1 Aucun amendement à cette entente ne produira ses effets à moins qu'il ne soit fait par écrit et signé par chacune des parties.
- 9.2 L'annexe fait partie de cette entente. En cas de conflit entre les articles de cette entente et l'annexe, les articles de cette entente prévalent.
- 9.3 Aucune partie ne peut céder ou faire sous-traiter ses droits ou obligations découlant de cette entente ou une partie de celles-ci sans le consentement préalable des autres parties.
- 9.4 Les parties sont des contractants indépendants pour les fins de l'Étude. Cette entente ne crée aucune relation commettant-préposé ou d'emploi, aucune société, aucune co-entreprise et aucun mandat.
- 9.5 Cette entente constitue l'entente intégrale entre les parties relative à l'Étude. Elle remplace toutes les négociations, les déclarations ou les accords antérieurs et contemporains, écrits ou oraux relatifs à l'Étude.
- 9.6 Les lois de la Province de Québec et les lois du Canada qui y sont applicable régissent cette entente.

- 9.7 Les parties doivent tenter de résoudre tout différend qui découle de cette entente (un « **Différend** ») par voie de négociations de bonne foi. En cas d'échec desdites négociations, chaque partie peut instituer des procédures judiciaires relatives au Différend. Si une partie choisit d'instituer de telles procédures, elle doit le faire devant le tribunal compétent de la Province du Québec. Aucune partie ne peut soumettre un Différend à l'arbitrage.
- 9.8 Si une partie ne peut exécuter ses obligations qui découlent de cette entente ou son exécution est retardée en raison de circonstances hors de son contrôle dont les conflits de travail, la guerre, les désastres naturels, la maladie ou des épidémies ou des cas de force majeure, cette partie ne sera pas responsable des dommages qui découlent de ce retard ou non-exécution, dans la mesure qu'elle est raisonnable dans les circonstances.

Les parties ont laissé cet espace en blanc intentionnellement.

Les signatures figurent à la prochaine page.

En foi de quoi chaque partie a signé à la date indiquée.

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE

Par Alain Moreau
Dr Alain Moreau, PhD
Directeur de la recherche

24/04/2014
Date (jour/mois/année)

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Par M. Sébastien Charles
M. Sébastien Charles
Doyen, Décanat de la recherche et de la création

18 juin 2014
Date (jour/mois/année)

DR PATRICIA GERMAIN, PhD

Patricia Germain
Signature

8/05/2014
Date (jour/mois/année)

INTERVENTION DE MME JOANIE BELLEAU

J'affirme avoir lu et compris cette entente et je m'engage à m'y conformer.

Joanie Belleau
Signature

11/06/2014
Date (jour/mois/année)

Annexe A
Protocole

Le Protocole fait partie de cette entente. Par les présentes le CHU Sainte-Justine reconnaît avoir reçu une copie du Protocole.



Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 20 février 2015

Madame Joanie Belleau
Étudiante
Département des sciences infirmières

Madame,

Au nom du Comité d'éthique de la recherche, je vous remercie d'avoir présenté votre rapport final pour la recherche intitulée **Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1^{er} trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention chirurgicale** (CER-14-198-07.01).

Le comité a pris acte de votre rapport lors de sa 210^e réunion qui s'est tenue le 20 février 2015. Je suis consciente que le temps des chercheurs est précieux, c'est pourquoi je vous suis très reconnaissante pour votre collaboration dans l'application de notre Politique d'éthique de la recherche avec les êtres humains.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat de la recherche et de la création

FL/mct

c. c. Mme Patricia Germain, professeure au Département des sciences infirmières



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants



**Comité d'éthique
de la recherche**
ethique@recherche-ste-justine.qc.ca
Tél. : 514-345-4931 poste 3819
Télec. : 514-345-4698

Présidente :
Geneviève Cardinal, avocate
514-345-4931 poste 4142
Genevieve.cardinal@recherche-ste-justine.qc.ca

Vice-président
Patrick Gogognon, éthicien
514-345-4931 poste 3162
Patrick.gogognon@recherche-ste-justine.qc.ca

Responsable des renouvellements :
Carolina Martin, éthicienne
514-345-4931 poste 3912
Carolina.martin@recherche-ste-justine.qc.ca

Agentes de gestion

Nicole Dontigny
Responsable de la coordination
514-345-4931 poste 3819
nicole.dontigny@recherche-ste-justine.qc.ca

Samira Akrah
514-345-4931 poste 4040
Samira.akrah@recherche-ste-justine.qc.ca

Marie-Jéline La France
514-345-4739
marie-jeline.la-france@recherche-ste-justine.qc.ca

Le 23 avril 2015

Madame Patricia Germain
UQTR
3351 boulevard des Forges, C.P.500
Bureau 4860 du Pavillon de la santé

OBJET: Titre du projet: Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1er trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention chirurgicale
No. de dossier: 3788
Responsables du projet: Patricia Germain Ph. D., Chercheuse principale. Co-chercheuse principale et responsable: Joanie Belleau

Madame,

L'approbation éthique de votre projet cité en rubrique a été renouvelée par le comité d'éthique de la recherche en date du 21 avril 2015. Vous trouverez ci-joint la liste des documents approuvés. Étant donné qu'il était indiqué dans votre rapport annuel que le recrutement des participants était terminé, les membres du Comité n'ont pas réexaminé votre formulaire d'information et de consentement.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au **21 avril 2016**. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au Comité pour le renouvellement de votre projet avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le Comité de toute modification à votre projet et/ou tout événement pouvant toucher à la sécurité des participants.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la continuité de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.

Carolina Martin, éthicienne
Responsable du suivi annuel du Comité d'éthique de la recherche

CM/sa

Appendice G

Lettre d'appui du département de gynécologie et d'obstétrique

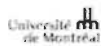
Le 21 août 2013

Comité d'éthique de la recherche
CHU Sainte-Justine



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants



Université
de Montréal

Mesdames,
Messieurs,

La présente est pour vous confirmer l'approbation du projet de recherche de Madame Joanie Belleau. Madame Lucie Langelier sera l'infirmière ressource à l'interne, elle assurera les communications entre Madame Belleau et les participantes potentielles. De plus, nous tenons à rappeler qu'en cas d'instabilité psychologique, des participantes pourront être évaluées par le médecin de l'urgence et référées au professionnel le plus approprié.

Ce projet s'intègre parfaitement aux valeurs du CHU Sainte-Justine, particulièrement dans la mission d'humanisation des soins. Une révision de processus a été faite pour les pertes périnatales de 2^e et 3^e trimestre dans le cadre du projet Éclipse. Les pertes du 1^{er} trimestre n'avaient pas été incluses dans l'analyse à ce moment, mais il est tout à fait justifié de s'y attarder. Considérant que ces femmes représentent un volume important de la clientèle de l'urgence gynécologique, les résultats obtenus ne pourront qu'être bénéfiques pour la prise en charge de ces femmes.

Nous tenons donc à vous rappeler notre entière collaboration pour le projet.

Veuillez accepter, Mesdames, Messieurs, l'expression de nos salutations distinguées.

Dre Louise Duperron, M.D., F.R.S.C.
Médecine Foeto-maternelle
Chef dépt. d'obstétrique-gynécologie

Johanne Martel, inf. M. Sc. Adm
Coordonnateur au développement
Cliniques ambulatoires / obstétrique-gynécologie

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

Appendice H
Formulaire de consentement



TR

Université du Québec
à Trois-Rivières



HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Invitation à participer au projet de recherche *Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1er trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention chirurgicale*

**Joanie Belleau, inf. B. Sc.,
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières avec mémoire
Université du Québec à Trois-Rivières**

Sous la direction de
**Patricia Germain, inf. Ph.D., chercheuse-associée,
Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Professeure, Département des Sciences infirmières,
Université du Québec à Trois-Rivières**

Votre participation à la recherche vise à mieux comprendre et mieux connaître ce qu'éprouvent les femmes lorsqu'elles consultent à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour une fausse-couche.

La fausse-couche est une complication de grossesse courante, mais tout de même souffrante et marquante. Malgré qu'une grossesse sur cinq se termine avant 12 semaines, nous possédons peu de connaissances sur l'expérience des femmes qui vivent une fausse-couche au 1^{er} trimestre. Votre participation à ce projet de recherche nous permettrait de mieux comprendre ce que vous avez vécu. La compréhension de votre histoire nous permettra d'améliorer l'accompagnement des femmes consultant pour une fausse-couche à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine.

Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Objectifs

Le but de cette étude est de mieux comprendre votre expérience suite à votre fausse-couche, appelée avortement spontané dans les termes médicaux. Votre participation nous permettra de mieux cibler les besoins des femmes vivant la même situation que vous pour améliorer les services.

Version du 23 mars 2014
Numéro du certificat : CER-14-198-07
Certificat émis le 3 février 2014



Déroulement de l'étude

Votre participation à ce projet de recherche consiste à raconter votre expérience lors d'un entretien, donc sous forme de conversation, avec l'étudiante-chercheuse. La rencontre aura lieu selon votre disponibilité à votre domicile ou dans un lieu de votre choix tant que ce lieu permette d'assurer la confidentialité de la conversation.

Lors de la rencontre, l'étudiante-chercheuse s'entretiendra avec vous pendant environ 90 minutes. L'entretien portera sur votre expérience de fausse-couche au moment où vous avez consulté à l'urgence gynécologique ainsi qu'aux effets de cette perte sur vous par la suite. À la fin de l'entretien, une fiche comprenant certaines données socio-démographiques (nombre de grossesses, d'enfants à la maison, état civil, âge) sera remplie. Cette fiche nous permettra de dresser un portrait de l'ensemble des femmes participant à l'étude.

Tous les entretiens seront enregistrés sur bande audio afin d'assurer la saisie de toutes les informations.

Confidentialité

Durant votre participation à cette étude, les chercheurs recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements et la transcription des entrevues vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite de l'étude seront recueillis.

Tous ces renseignements recueillis au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifiées que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la directrice de maîtrise de l'étudiante-chercheuse. Les données seront conservées dans un classeur verrouillé prévu pour des fins de recherche dans le bureau du chercheur principal à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les seules personnes qui y auront accès seront l'étudiante-chercheuse et sa directrice de maîtrise. Les données de l'étude seront conservées pendant cinq ans par les chercheurs. Elles seront détruites à l'automne 2018 et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Cependant, afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine consulte les données de recherche et votre dossier médical.

Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'articles et de communications scientifiques, ne permettront pas d'identifier les participantes. Vos données demeureront toujours confidentielles.



Risques, inconvénients, inconforts

Le temps consacré au projet, soit environ 90 minutes au maximum demeure le seul inconvénient.

Il est aussi possible que les entretiens suscitent différentes réactions émotives. Il faut savoir, que si la rencontre devient trop difficile, vous pouvez en tout temps interrompre l'entrevue. Nous laissons à votre discrétion, le soin de choisir les questions qui ne vous conviennent pas. Vous n'êtes pas tenue de répondre à toutes les questions.

L'étudiante-chercheuse demeure à votre disposition pour toutes problématiques identifiées lors des entretiens qui nécessiteraient du soutien, la participante pourrait alors recevoir des soins. La collaboration du médecin à l'urgence gynécologique à vous rencontrer est également assurée par le département d'obstétrique du CHU Sainte-Justine.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet du deuil périnatal et des fausses-couches sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse ou au chercheur principal. En cas de retrait, les enregistrements ainsi que les données non encore analysés seront détruits.

Votre décision de participer ou de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les services qui vous seront fournis ou pourraient vous être fournis par la suite par le CHU Sainte-Justine.

L'étudiante-chercheuse se réserve aussi la possibilité de retirer une participante en lui fournissant des explications sur cette décision.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Joanie Belleau par courriel joanie.belleau@ugtr.ca, ou l'infirmière de la clinique de relance au 514-345-4931 poste 7164 ou auprès du chercheur principal Patricia Germain par courriel patricia.germain@ugtr.ca.

Version du 23 mars 2014

Numéro du certificat : CER-14-198-07

Certificat émis le 3 février 2014



Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-198-07.01 a été émis le 3 février 2014, ainsi que par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Mme Fanny Longpré, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CERETH@uqtr.ca. Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à un projet de recherche, vous pouvez contacter le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.

Responsabilité

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle.



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de l'équipe de recherche

Nous, Patricia Germain et Joanie Belleau, nous engageons à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Étude de l'expérience de femmes consultant à l'urgence gynécologique du CHU Sainte-Justine pour un avortement spontané durant le 1er trimestre de grossesse ne nécessitant pas une intervention chirurgicale*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice. J'autorise l'enregistrement audio des entretiens.

Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques par les partenaires identifiés au formulaire d'information. Mon nom n'apparaîtra donc jamais dans aucune publication.

J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information et de consentement que l'on me remettra après la signature.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante

Signature : _____

Nom : _____

Date : _____

J'ai expliqué à la participante tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'elle m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui a obtenu la signature : _____

Signature : _____

Date : _____

Version du 23 mars 2014

Numéro du certificat : CER-14-198-07

Certificat émis le 3 février 2014